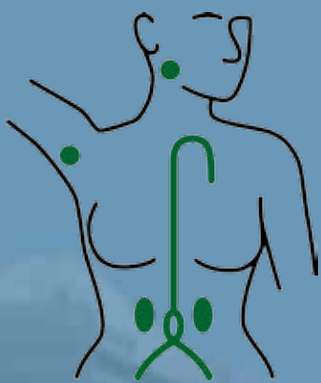




Ausgabe 1
Frühjahr 2016

Lymph- Selbsthilfe

DAS MAGAZIN DER LYMPHSELBSTHILFE E.V.

Schwerpunktthema:

2. Lymphselbsthilfetag

Berlin / 02. April 2016



KLINIKBERICHT:
**Lipödem und
Adipositas**

LIPÖDEM:
**Erfahrungen mit
Liposuktion**

WISSEN:
**Hautpflege beim
Lymphödem**

Willkommen in der Premium-Class ★★★★★

Wohlfühlen inklusive: zwei neue Zusätze für mediven 550 Bein.

Ab Oktober erhältlich: der Zusatz Po-Forming und die Hallux-Entlastungszone!
Für mehr Komfort und Lebensqualität in der Ödemtherapie. Jetzt informieren!

Mehr Infos? Finden Sie
unter www.ifeelbetter.com.
Oder rufen Sie uns an:
0921 912-750!

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Sie halten nun schon unsere dritte Ausgabe des Lymphselbsthilfe-Magazins in Händen. In dieser Ausgabe stellen wir unsere Projekte für 2016 vor.

Zuerst berichten wir von unserem zweiten Lymphselbsthilfetag in Berlin. Mit insgesamt 150 Teilnehmern war unser Tagungsort, die Kiezspinne in Berlin-Lichtenberg brechend voll. Alle Betroffenen, die wegen Überfüllung nicht mehr teilnehmen konnten, müssen wir auf das nächste Jahr vertrösten. Auch in 2017 werden wir einen Lymphselbsthilfetag veranstalten.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die uns unterstützt und mit uns den riesigen Arbeits- und Organisationsaufwand bewältigt haben – Sie haben diesen Tag erst möglich gemacht. Ein großer Dank geht auch an die Referenten. Die Vorträge sind alle sehr gut bei den Besuchern angekommen. Doch auch die vielen Helfer im Hintergrund, angefangen bei Lily Berlin, Herrn Dieter Flemming und die Familie Graf haben eine großartige Arbeit geleistet. Sogar meine Tochter Katharina wurde im Endspurt tagelang eingespannt und war auf der Tagung der ruhende Pol im Ansturm auf die Anmeldetische. Dank auch an das gesamte Team unserer aktiven Mitglieder, die Kuchen gebacken und vor Ort mitgeholfen haben, sowie das Team der Kiezspinne, das bei dieser hohen Teilnehmerzahl über sich hinaus gewachsen ist.

Einen herzlichen Dank an Euch alle!

Des Weiteren bedanke ich mich im Namen des Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V. bei dem AOK Bundesverband, der unser Projekt großzügig unterstützt hat.

Weitere Informationen und Bilder vom Tag finden unsere Mitglieder wieder im internen Teil unserer Homepage und auf unserer Dropbox.

Dies war sicher unser größtes Projekt, doch es sind noch drei weitere geplant. Im August werden wir die „Junge Lymphselbsthilfe“ ins Leben rufen. Außerdem veranstalten wir einen Erfahrungsaustausch für Lip-Lymphselbsthilfegruppen und wir planen eine Fortbildung für Gruppenleiter. Näheres erfahren Sie im Heft. Auch über unsere Mitgliederversammlung, die am Vorabend des Lymphselbsthilfetages stattfand.

Auch dieses Jahr tagte wieder die Leitlinienkommission zur „Diagnose und Therapie des Lymphödems“. In dieser Kommission haben wir erreicht, dass unser wichtigstes Anliegen – Wir Patienten werden zu Experten unserer eigenen Erkrankung – aufgenommen wurde.

Als fünfte Säule der Komplexen Physikalischen Entstauungstherapie, wird nun „Empowerment“ und individuelles Selbstmanagement der Patienten genannt. Was das genau bedeutet, lesen Sie im Heft.

In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Spaß beim Lesen und einen kühlen Sommer.

Ihre

Susanne Helmbrecht

1. Vorsitzende



IMPRESSUM

Lymph-Selbsthilfe

Herausgeber:
LYMPHSELBSTHILFE e.V.

Redaktion:
Dieter Flemming (DF), Iris Saremba (IS), Annette Dunker (AD)
V.i.S.d.P. Susanne Helmbrecht (SH)
Telefon: (09132) 74 58 86
www.lymphselbsthilfe.de

Erscheinungsweise: 2 Ausgaben pro Jahr

Verlag, Satz, Druck, Anzeigen, Vertrieb:
SP Medienservice
Verlag, Druck und Werbung
Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln,
Telefon: (02203) 980 40 31
www.sp@sp-medien.de, Mail: info@sp-medien.de

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder. Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Bei eingesandten Manuskripten behält sich die Redaktion eine Bearbeitung vor. Nachdruck mit Quellenangabe erwünscht. Belegexemplar erbeten.

Neuer Vorstand der Lymphselbsthilfe stellt sich vor

Bei unserer Mitgliederversammlung am Vorabend des Lymphselbsthilfetages haben wir einen neuen Vorstand gewählt.

Karin Geiling, Andreas Graf, Iris Saremba und Susanne Helmbrecht wurden im Amt bestätigt. An dieser Stelle möchten wir uns bei den Mitgliedern für das entgegengebrachte Vertrauen bedanken. Frau Kerstin Nieghorn stellte sich aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr zur Wahl. Wir bedanken uns ganz herzlich für ihre geleistete Arbeit. An ihrer Stelle wurde Wolfgang Steffen von LiLy Berlin gewählt und hat das Amt des Kassiers übernommen.

Susanne Helmbrecht wurde als unsere Vorsitzende bestätigt. Iris Saremba und Andreas Graf sind ihre Stellvertreter und Karin Geiling ist weiter unsere Schriftführerin.

Als Kassenprüfer wurden Sigrid Weller und Prof. Margareta Klinger gewählt. Aus privaten Gründen stellte sich Frau Beate Laufer-Johannes nicht mehr zur Wahl. Wir gratulieren ihr zur zuckersüßen Enkelin und bedanken uns für ihre hervorragende Arbeit und dass sie zur Einarbeitung und als Ersatz den beiden Kassenprüferinnen zur Seite steht.

Die Landessprecher der Lymphselbsthilfe

Als weitere Neuerung haben sich in acht ausgewählten Bundesländern, engagierte Selbsthilfegruppenleiter/innen zur Wahl als Landessprecher gestellt. Alle wurden einstimmig von den Mitgliedern bestätigt.



Im Einzelnen sind dies für:

Baden-Württemberg	Karin Geiling
Bayern	Melanie Nurtsch,
- Stellvertreterin:	Iris Saremba
Berlin-Brandenburg	Wolfgang Steffen
Niedersachsen-Bremen	Katja Wagner,
- Stellvertreterin:	Brigitte Brake
Nordrhein-Westfalen	Annette Dunker,
- Stellvertreterin:	Andrea Luhnau
Thüringen	Susanne Heinrich

Außerdem beschloss das Gremium einstimmig, die vorgestellte Satzungsänderung und die Erhöhung des Mitgliedsbeitrags für Einzelmitglieder von 15 Euro auf 24 Euro im Jahr. Dies gilt für alle Mitglieder, deren Beitrag schon eingezogen wurde, ab 2017. Die neue Satzung wird auf der Homepage veröffentlicht.

SH

René Gatzemberger

- Bandagistenmeister
- Lymphologischer Fachberater
- Fachlehrer Lymphologie

Seit 25 Jahren fast ausschließlich lymphologisch tätig

Handy: 0163 - 5808421

Web: www.gatzemberger.de

Email: termine@gatzemberger.de

Stationen:

- Freiburg, 6 Jahre
- Frankfurt, 6 Jahre
- Hohenstadt, 1 Jahr

Versorgungshistorie:

- Asdonk-Klinik, St. Blasien
- Hautklinik Freiburg
- Uniklinik Freiburg (Verbrennung)
- Gefäßzentren Frankfurt
- Lympho-Opt, Hohenstadt
- Ambulante Lymphzentren

Ihr Partner in der Lymphologie

Regionen:

- Oberfranken
- Nürnberg / Ansbach
- Frankfurt / Gießen

Zertifizierungsfirma:

www.lymph-forum.com

ANZEIGE

Die Lymphselbsthilfe e.V. im Gespräch mit den beiden MDB Dr. Roy Kühne und Martina Stamm-Fibich

Am 1. März bzw. 8. März haben sich die beiden Mitglieder des Bundestages und des Gesundheitsausschusses Herr Dr. Roy Kühne (CDU) und Frau Martina Stamm-Fibich (SPD), die Zeit genommen, die Belange der Lymphselbsthilfe und damit aller Patienten mit lymphostatischen Erkrankungen zu hören. Wir haben im Gespräch mehrere Themen, die uns Lymphpatienten auf den Herzen liegen, anbringen können.

Im Einzelnen besprachen wir die wichtigsten Fehlanreize, die zu einer Unterversorgung für uns Patienten im Rahmen der KPE (komplexen physikalischen Entstauungstherapie) im ambulanten Bereich führen:

- 1) MLD (Manuelle Lymphdrainage) ist bei „guten Therapeuten“ unbeliebt, weil die Leistung – im Vergleich zu den anderen Therapie-Formen (KG, PNF etc.) – schlecht vergütet wird. Trotz einer notwendigen 4-wöchigen Fortbildung, wird die „KG“ ohne Zusatzfortbildung wesentlich besser vergütet. Hier müsste das Ziel sein, diese Therapie-Form mindestens so zu vergüten, wie andere Therapie-Formen, für die eine ähnlich zeitintensive Fortbildung erforderlich ist. MLD ist eben nicht eine „Streichel-Massage“, bei der sich der Therapeut ausruhen kann. Richtig eingesetzt mit notwendigen zusätzlichen Ödemgriffen ist sie sehr anstrengend und bedarf auch der stetigen Weiterbildung des Therapeuten. Unabhängig davon ist besonders die MLD 45 und MLD 60 eine hoch effektive Therapie für schwer kranke Menschen, die nicht nur körperlich, sondern an ihren Entstellungen auch psychisch leiden. Für uns Patienten bedeutet dies, dass es zu wenig gute Lymphtherapeuten gibt und wir unsere Therapie nicht erhalten. Vor allem in kleineren Gemeinden und teuren Großstädten ist die Auswahl an Therapeuten nicht gegeben.
- 2) Die Bandage wird von den Therapeuten oft nicht angeboten, weil sie unwirtschaftlich ist.
 - a) Da Polstermaterial und Schlauchverband gemäß der Leistungserbringer-Verträge nach § 125 SGB V vom Therapeuten zu stellen sind, entstehen für den Therapeuten bei einer Bandage mehr Kosten als er vergütet bekommt. Abhängig von den



Dr. Roy Kühne



Martina Stamm-Fibich

Umfängen von z. B. einem Bein, kostet vor allem das Polstermaterial pro Extremität zwischen 10 Euro und 50 Euro, das aus hygienischen Gründen beim Patienten verbleibt. Pro Bandage werden aber nur 5 Euro bis 8 Euro bezahlt.

So bezahlen in erster Linie wir Patienten unser Material selbst und werden damit gegenüber anderen Krankheiten diskriminiert. Diese Materialien sind analog der Kurzzugbandagen auch zu Lasten der GKV verordnungsfähig zu machen – auf dem Muster 16 als Verbandmaterial. Denn die AWMF-Leitlinien sehen diese Materialien für den lymphologischen Kompressionsverband in der KPE 1 auch vor – es ist also medizinisch geboten.

- b) Im Heilmittelkatalog steht MLD mit anschließender Kompressionsbandagierung. Dies führt zu Verwirrungen, wenn die Bandage zusätzlich verordnet wird. Manche Therapeuten führen deshalb Bandagierungen nicht im Anschluss durch, weil die Bandagierung als Tätigkeit pro Extremität nur gering vergütet wird. Vor allem, wenn man bedenkt, dass ja der Schlauchverband und Polstermaterial vom Therapeuten auch

noch kostenlos bereitgestellt werden sollen. Im Schnitt benötigt ein Therapeut 15 Minuten, um zu bandagieren. In dieser Zeit kann er keinen anderen Patienten behandeln, sondern diese „Einheit“ muss zusätzlich zu den z. B. 30, 45 oder 60-Minuten MLD geblockt werden. In der gleichen Zeit verdient ein normaler Therapeut etwa 15 Euro. Dies ist bei einem „Einsatz“ des Polstermaterials von im Schnitt 30 Euro und einem Verdienst von 7 Euro ein durchschnittlicher Verlust von 38 Euro Umsatz pro Bandage. Bei den straffen Zeitplänen der Therapeuten, die notwendig sind, um einen Verdienst über Hartz4-Niveau zu erhalten, muss die Bandagierung besser vergütet werden. Dann werden wir Lymph-Patienten nicht mehr von den Therapiepraxen als „Draufzahlgeschäft“ abgewiesen und erhalten die verschriebene Therapie.

- 3) Die Kurzzugbandagen bzw. Lymphsets belasten das Verbandmittel-Budget des Arztes. Verbandsmaterial im Zusammenhang mit Lymphödemen sollte analog den Kompressionsstrümpfen den Hilfsmitteln entsprechen und nicht dem Budget zugeordnet werden, weil die Kompressionstherapie in KPE 1 auch von den Leitlinien so vorgesehen ist. Wenn ein Arzt nicht nur Kurzzugbinden verschreibt, sondern ein wirtschaftlich sinnvolles Lymphset mit Polstermaterialien, kann er für das gesamte Set in Regress genommen werden, weil Bestandteile des Sets (siehe oben) nicht verordnungsfähig sind. Und das obwohl erstens eine Kompressionsbandage ohne Polster das Lymphödem verschlechtert und nicht medizinisch geboten ist und zweitens oft die Lymphsets sogar billiger sind, als eine Einzelverordnung aller Kurzzugbinden. Die Krankenkassen werden folglich keinen wirtschaftlichen Nachteil haben. Hier wird der Arzt völlig zu Unrecht „bestraft“. Regress sollte ja gerade die Nichtwirtschaftlichkeit bestrafen, nicht eine sinnvolle und kostengünstigere Variante.

Wir Patienten werden hier wieder doppelt zur Kasse gebeten, weil wir nicht 10 Euro Zuzahlung pro Lymphset zahlen, sondern für jede Bindenart einzeln. So kommen schnell 50 bis 60 Euro Zuzahlung für eine Extremität zusammen. Dies ist bei den Kompressionsstrümpfen richtig geregelt. Pro einmaliger Kompressionsversorgung, die auf einmal angezogen wird, sind maximal 10 Euro zuzuzahlen.

- 4) Im Merkblatt zum Thema langfristiger Behandlungsbedarf nach § 32 SGB V ist bei dem ICD 10 Code I 89.0 „nur“ die Elephantiasis, also Stadium 3 des Lymphödems, aufgeführt. Andere Lymphödeme wie primäre oder sekundäre Ödeme (nur nach Brustkrebs) und Lip-Lymphödeme werden nicht erfasst. Hiermit werden erstens alle anderen Krebspatienten gegenüber den Brustkrebs-Patienten benachteiligt sowie alle anderen Patienten, die ein primäres oder sekundäres Lymphödem aufgrund der Schädigung ihres Lymphsystems entwickeln. Alle Lymphpatienten ab dem Stadium 2 sind den Brustkrebs-Patienten gleichzustellen, da es sich um eine chronisch fortschreitende Erkrankung handelt, die mit den geforderten Therapie-Pausen zu Komplikationen führen kann, die den Krankenkassen und der Allgemeinheit teuer zu stehen kommen, wie Erysipele und offene, sich nicht mehr schließende Wunden, um nur zwei Beispiele zu nennen.
- 5) Vor allem Patienten, denen ein Lymphödem zum ersten Mal diagnostiziert wird, bekommen grundsätzlich keine ausreichende Therapie. Dabei heißt es im Heilmittelkatalog: Die KPE 1 wird nach den Leitlinien als erster Schritt in der Ödem-Therapie empfohlen. Aus den oben beschriebenen Gründen wird für die KPE 1 entweder vom Arzt zu wenig MLD/Woche und ohne Bandagierung aufgeschrieben oder diese kann von den Therapeuten nicht geleistet werden. Und so wird die Erkrankung schwerwiegend und chronisch. In den wenigsten Fällen, die uns bekannt sind, kann ein Lymphödem-Patient ein vorhandenes Stadium 1 halten. Dies ist unterlassene Hilfeleistung.
- 6) Darüber hinaus dürfte die Krankenkasse sogar Kostenübernahme für die medizinisch notwendigen Kompressionsstrümpfe ablehnen, da die KPE 1 nicht durchgeführt wurde. Denn die Kassen können sich bei ihrer Ablehnung auf die AMWF-Leitlinie berufen (nach § 2 SGB V müssen die Kassen ja nach dem medizinischen Stand der Dinge ihre Leistungen gewähren).
- 7) Erschwerend kommt hinzu, dass Lymphödeme auch nicht im morbiditätsorientierten Risikostrukturausgleich (Morbi-RSA) unter den 80 Erkrankungen abgebildet sind und das, obwohl Lymphödem-Patienten eine teure Therapie mit MLD, Kompression, Bewegungstherapie und Hautpflege ein Leben lang benötigen. Folge ist,

dass Teile der Therapie nicht genehmigt werden und eine Progredienz billigend in Kauf genommen wird, die weitere Komplikationen auslöst sowie die Lebensqualität von Lymphödem-Patienten einschränkt. Für Krankenkassen sind wir schwierige Kunden, weil unsere Kosten den Durchschnitt der Beitragszahler oft weit übersteigen bei einem gleichzeitig stark erhöhten Prozentsatz bei Arbeitslosigkeit, Erwerbsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit.

- 8) Als letztes möchte ich auf die Problematik des An- und Ausziehens der Kompressionsstrümpfe Klasse I in der häuslichen Krankenpflege-RL (HKP-RL) zu sprechen kommen. Da aufgrund einer Gesetzeslücke ein Kompressionsstrumpf der KKL1 als „leicht“ anzuziehen gilt, werden diese Menschen alleingelassen und im Endeffekt können sie die für sie so notwendige Kompression dadurch nicht tragen. Inzwischen hat der GBA dies nun als Problem erkannt und leitet ein Beratungsverfahren ein. Es wird eine AG gebildet, die zum Unterausschuss Veranlasste Leistungen gehört. In diesem Unterausschuss werden wir

von der Lymphselbsthilfe als Patientenvertretung mitarbeiten und uns dafür einsetzen, dass die Strümpfe ab KKL1 angezogen werden.

Zusammenfassend fordern wir Lymphödem-Patienten eine Gleichbehandlung gegenüber anderen chronischen Erkrankungen wie Diabetes und Brustkrebs, deren Therapie als Standard geregelt ist.

Die Abgeordneten von CDU und SPD waren einerseits schon informiert und andererseits überrascht, dass wir Lymphödem-Patienten in Deutschland die für uns nötige Therapie aufgrund von falschen Rahmenbedingungen nicht bekommen. Teilweise hatten sie schon unsere Themen aufgegriffen und angefragt. Doch alle Anregungen haben derzeit zu keinen Änderungen geführt. Es bleibt noch viel zu tun.

Vor allem die Krankenkassen und Heilmittelerbringer müssten neue Verträge aushandeln, die uns Patienten nicht alleine lassen. Wir beobachten diese für uns wichtige Baustelle ganz genau und hoffen, durch Konkretisierung der neuen Leitlinie viel zu erreichen.

SH, IS

ANZEIGE

ARION
simply smile
www.arion-group.com

**Unsere An- und Ausziehhilfen
sind verordnungsfähig.
Für mehr Informationen
fragen Sie Ihren Arzt.**



easy-slide
simply smile



sim-slide®
simply smile



magnide® on/off
simply smile



slidex®
simply smile

An- und Ausziehhilfen für Kompressionsstrümpfe

Weitere Projekte der Lymphselbsthilfe

Die „Junge Lymphselbsthilfe“

Bei der AOK-Tagung zur jungen Selbsthilfe ist uns erst bewusst geworden, wie „jung“ unsere Mitglieder und Betroffenen im Vergleich zu anderen Erkrankungen und Bundesverbänden sind.

Deshalb bieten wir in unserem zweiten Projekt – nach dem Lymphselbsthilfetag in Berlin – unseren „jungen Aktiven“ in der Lymphselbsthilfe ein Forum, sich speziell über die Probleme von jungen Betroffenen auszutauschen. Außerdem möchten wir erörtern, wie wir die vielen Betroffenen, die sich keiner Selbsthilfegruppe anschließen, über ihre Erkrankung aufklären können. Welche neuen Strategien außer Selbsthilfegruppentreffen „im Kreis“ brauchen wir, um die wichtige Arbeit der Lymphselbsthilfe einerseits bekannt zu machen, andererseits jungen Betroffenen die benötigte Hilfe anzubieten.

Dazu trifft sich ein kleines Team der jungen Aktiven aus Vorstand und Landessprechern mit 10 bis 15 Teilnehmern, die sich engagieren möchten **vom 12.-13. August 2016 in der Inselsbergklinik in Tabarz**, um wichtige Projekte für 2017 zu planen und evtl. kleinere Vorhaben bereits 2016 umzusetzen.

Wer an einem Lip- und Lymphödem erkrankt, zwischen 20 und 40 Jahren alt und bereit ist, sich für seine Erkrankung zu engagieren, ist herzlich eingeladen mitzumachen und mitzuentcheiden, was junge Betroffene brauchen. Wenn die beantragten Fördermittel genehmigt werden, können die Reisekosten zu 80% übernommen werden.

Bei Interesse melden Sie sich bitte bei unserem Vorstandsmitglied Wolfgang Steffen unter 0151-651 80 735 oder info@lily-berlin.de.



Erfahrungsaustausch

für Lip- und Lymphselbsthilfegruppen

Als drittes Projekt planen wir dieses Jahr einen Erfahrungsaustausch von Lip- und Lymphselbsthilfegruppen. Ziel ist, sich gegenseitig die erfolgreichen Projekte der anderen Gruppen vorzustellen und Fragen bei auftretenden Problemen in den Gruppen zu beantworten. Themen der vorangegangenen zwei Erfahrungsaustausche der Lymphselbsthilfe:

1) Erfolgsfaktoren von Selbsthilfegruppen

- monatliche, regelmäßige, planbare Treffen
- Erfahrungen austauschen
- Weitergabe von Informationen, wie Rezeptformulierung
- Weiterbildung der Gruppenleitung und -mitglieder
- viel Positives erfahren
- gemeinsame Aktivitäten (Sport, Ausflüge, Workshops)
- private Kontakte durch Kennenlernen Gleichgesinnter
- Gruppenwachstum, neue Mitglieder

2) Fragen zur Leitung von Selbsthilfegruppen

- Wie funktioniert die Zusammenarbeit der Selbsthilfe mit Krankenkassen?
- Neue Regelungen weitergeben
- Finanzierung/ Förderung der SHG
- Gruppenregeln und Struktur der Treffen
- Funktion der Leitung, rechtliche Vorschriften
- Kontakte zu Ärzten/Referenten
- Wie bekomme ich neue Impulse?
- Wie integriere ich neue Mitglieder?
- Was tun, wenn die Teilnehmer wegbleiben?
- Welche Datenschutz-/ Persönlichkeitsrechte muss ich beachten?
- Wie gewinne ich neue Mitglieder?
- Wie kann die Arbeit besser verteilt werden?

3) Welche Aufgaben können wir

nur gemeinsam angehen?

- Patientenbeteiligung nach §140f SGB V
- Wo bekomme ich unabhängige Informationen?
- Adressliste Ärzte/ Therapeuten
- Infoblätter in verständlicher Form
- Rezeptformulierung
- Verbesserungsvorschläge an Industrie

- Forum für Betroffene
- Facebookgruppe
- Gemeinsame Organisation von Ausflügen

Wer Interesse hat, meldet sich bei Annette Dunker unter 0170/9803522 oder annette.dunker@lymphselbsthilfe.de.

Fortbildung für unsere Gruppenleiter der Lip- und Lymphselbsthilfegruppen

Als viertes Projekt haben wir dieses Jahr für alle Gruppenleiter von Lip- und Lymphselbsthilfegruppen ein Fortbildungswochenende beantragt.

Es geht um öffentliches Auftreten vor Publikum, Mikrofon und Kamera. Man lernt in sehr entspannter Atmosphäre wie man sein Anliegen wirkungsvoll vorbringt und seine Meinung plausibel darstellen kann. Man lernt zu argumentieren, ein Statement wirkungsvoll aufzubauen, wie man am besten „rüber“ kommt und vieles mehr. Unsere zwei Vorsitzenden konnten sich bereits von der Qualität dieser Fortbildung überzeugen und

sind der Meinung, dass diese Fortbildung wunderbar geeignet ist für Gruppenleiter, Landessprecher und auch für andere Mitglieder, die vielleicht später mal eine Gruppe leiten wollen oder ein sonstiges Amt übernehmen möchten, geeignet ist. Wir erwarten nicht nur ein interessantes Wochenende, sondern auch jede Menge Spaß. Man lernt auf spielerische Art und Weise seine Kommunikation zu verbessern und Interessen zu vertreten und die Dozenten sind wirklich unübertrefflich.

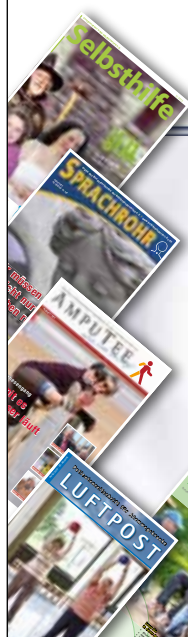
Wir planen mit zwei hochkarätigen Dozenten aus Funk und Fernsehen ein eigenes Seminar nur für die Lymphselbsthilfe e.V. zu veranstalten. Die Anfrage wurde positiv aufgenommen, aber wir haben noch keine feste Zusage. Das Seminar soll von Freitagabend bis Sonntagmittag stattfinden. Dadurch bleibt genügend Raum für persönliche Gespräche und zwangloses Kennenlernen am Abend und in den Pausen. Damit erreichen wir ganz nebenbei eine bessere Vernetzung von aktiven Patienten in ganz Deutschland. Bei positivem Bescheid über unseren Projektantrag können wir nicht nur unsere Mitglieder teilweise bezuschussen.



Haben wir Ihr Interesse geweckt?

Leiten Sie bereits eine Lip- oder Lymphselbsthilfegruppe oder möchten Sie eine gründen? Möchten Sie die Interessen von Lip- und Lymphbetroffenen mit Informations und auf Tagungen vertreten? Wir planen mit mindestens 10 bis höchstens 15 Teilnehmern. Sobald der konkrete Termin fest steht, werden wir Sie informieren. Dann melden Sie sich bitte bei unserer zweiten Vorsitzenden: Iris Saremba, Tel.: 0176 45781626 oder iris.saremba@lymphselbsthilfe.de. SH, IS

ANZEIGE



SP Medienservice Verlag, Druck & Werbung



Wir sind seit 25 Jahren als Verlag und Werbeagentur mit eigener Druckerei tätig und haben uns auf die Produktion von Mitglieder- und Verbandszeitschriften aus dem Gesundheits- und Selbsthilfebereich spezialisiert.

Wir übernehmen – nach Ihren Wünschen und Vorstellungen – Layout, Druckproduktion, Direkt-Versand und die Refinanzierung Ihrer Mitgliederzeitschrift über Anzeigen bis zur Rechnungsstellung und Mahnwesen.

Je nach Projekt übernehmen wir auch das wirtschaftliche Risiko für die komplette Refinanzierung. Bitte sprechen Sie uns an, damit wir Sie individuell beraten können, wie wir Ihr spezielles Projekt gemeinsam realisieren können.

Ansprechpartner: Sascha Piprek

Reinhold-Sonnek-Str. 12 · 51147 Köln · Tel.: 02203 / 980 40 31
Email: sp@sp-medien.de · Internet: www.sp-medien.de

ausgezeichnet mit dem LVR-Prädikat behindertenfreundlich

Wie kommt ein Lip-/Lymphtag nach Celle?



Nach zwei erfolgreichen Infoabenden mit über 100 Teilnehmern zum Thema Lip-Lymphödem 2014 und 2015 in Zusammenarbeit mit Verdi, DGB, hat Lily Turtles beschlossen:

**Wir machen was richtig Großes in Celle!
Einen ganzen Lip-/Lymphtag wie in Hamburg,
Bremen oder Lübeck!**

Sofort wurden Krankenkassen, Industrie und Helfer mit ins Boot geholt. Über 100 Mails später hatten wir im März dieses Jahres das Programm in trockenen Tüchern. Die Referenten standen fest. Die Location war sicher und nur noch das Catering musste gebucht werden. Werbung wurde via Internet und Flyer weiträumig im Lande gestreut. Langsam geht es in die heiße Phase: Einlassbändchen müssen geordert werden, aufmerksame Mitglieder und Angehörige müssen zum Mitarbeiten gefunden werden: „Wer macht Auf- und Abbau?“ „Wer kümmert sich um die Technik während der Veranstaltung?“ „Einlass, Kasse und Quittungen müssen organisiert, Getränke und Essen ausgegeben werden.“

Aber, wie immer: das Wichtigste kommt zum Schluss! Ohne EUCH – liebe Betroffene, Angehörige, Interessierte, Therapeuten, Ärzte, Aussteller – sind wir NICHTS, unsere Veranstaltung (mit viel Herzblut ins Leben gerufen) würde floppen. Also, deshalb und weil es bestimmt viel Interessantes und Wissenswertes mitzunehmen gibt – kommt in Scharen! Wir haben Platz für 250 Personen!

Und die nächsten Aktionen sind auch schon geplant:

- 12.06.: Teilnahme am verkaufsoffenen Sonntag in Winsen (Aller)
- 18.06.: Teilnahme am Informationstag der KIBIS in der Celler Innenstadt
- 28.08.: Teilnahme am Festumzug des Meißendorfers Heideblütenfestes

Neugierig geworden?

Besucht uns einfach auf unserer Homepage:
www.lily-turtles.club

Katja Wagner, IS



Lily Turtles
Selbsthilfegruppe
Winsen/Aller

1. Lip- und Lymphödemtag
28.05.2016 in Celle

Beginn 9.00 Uhr, Ende ca. 16.00 Uhr

Veranstaltungsort
Landkreis Celle
Trift 26
29221 Celle

Fortbildungspunkte sind beantragt.

der Eintritt beträgt 5,00€ inkl. Snack

Auf Grund von begrenzten Kapazitäten bitten wir um Voranmeldung unter:
www.lily-turtles.club

Programm

09.00 Uhr	Come together – Besuch der Industrieausstellung
10.00 Uhr	Eröffnung der Veranstaltung durch die Leiterin der SHG „Lily Turtles“ Katja Wagner und der Schirmherrin der Veranstaltung Frau Kirsten Lühmann, MdB
10.30 Uhr	Dr. Babara Netopil, ärztliche Ltg. lymphologische Abteilung Taunus-Klinik Bad Nauheim - Thema: „Das Lymphsystem: Aufgaben - Erkrankungen - Therapie.“
11.00 Uhr	Dr. Uwe Brune, Chefarzt der Gefäßchirurgie, Allg. Krh. Celle - Thema: „Phlebödem oder die chronisch venöse Insuffizienz“
11.20 Uhr	Kaffeepause, Möglichkeit zum Besuch der Industrieausstellung
11.40 Uhr	Susanne Helmbrecht, Dipl.-Psychologin - Thema: „Psychische Belastungen beim Lip-/Lymphödem“
12.10 Uhr	Dr. Philip Lassalle, Brustzentrum, Allg. Krh. Celle Thema: „Das Lymphödem bei Mammakarzinom“
12.30 Uhr	Mittagspause, Möglichkeit zum Besuch der Industrieausstellung
13.30 Uhr	Dr. Axel Baumgartner, Hanse-Klinik Lübeck - Thema: „Was gibt es Neues beim Lip- und Lymphödem“
14.00 Uhr	Dr. Andreas Heckmann, plast. Chirurg, Allg. Krh. Celle - Thema: „Moderne Behandlungsmethoden der plastischen Chirurgie beim Lip- und Lymphödem - Die Liposuktion“
14.30 Uhr	Kaffeepause, Imbiss, Möglichkeit zum Besuch der Industrieausstellung
15.00 Uhr	Workshops
	I. Anke Kleine, Lymphtherapeutin Bremen - Thema: „Selbstbandagierung und MLD-Grifftechniken zur Eigenbehandlung“
	Il. Marijke Meents, Diätassistentin Hannover - Thema: „Ernährungsberatung bei Lip- und Lymphödem“

Erfolgreiche Patientenschulung bei den Lymphies in Plettenberg

Die Selbsthilfegruppe „Lymphies Plettenberg“ führte im Februar 2016 erfolgreich eine Ganztagsschulung zur Selbsttherapie beim Lymphödem durch. Mit 18 Personen war die Schulung gut besucht. Selbst neue Teilnehmer, die vorher nicht in der Selbsthilfegruppe waren, hatten den „Mut“, sich direkt mit dem Thema auseinander zu setzen.



Bereits im Oktober 15 fand die Ganztageschulung bei den Lymph-Leos in Leipzig statt

Der Tagesablauf war klar strukturiert. Theorie und Praxis wurden gut gemischt, damit es nicht langweilig wurde. Somit hatten wir den gesamten Tag über viel Spaß. Gegen Ende der Veranstaltung kamen so gute Gespräche zustande, dass man sich gar nicht von der Gruppe lösen wollte. Nach einer gewissen Überziehungszeit mussten wir uns dann aber von den engagierten Referenten verabschieden. Man hat fast immer die gleichen Fragen. Anatomie und Funktionsweise des Lymphgefäßsystems? Wie fließt ein Ödem ab? Woher kommt das Eiweiß im Gewebe? Lymphdrainagegriffe abhängig vom Ödem? Wie lockert man Fibrosen? Woran erkenne ich eine gute Bandage? Was kann ich selbst tun? Diese und andere Fragen haben die Referenten Ralf Gauer, Fachlehrer für Manuelle Lymphdrainage und Susanne Helmbrecht, Dipl. Psychologin und Vorsitzende des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e. V. in Theorie und Praxis beantwortet. Zum Schluss gab es eine kleine Broschüre

re mit den wichtigsten Tipps und Verhaltensregeln für jeden Teilnehmer, damit man ein wenig „Handwerkzeug“ für zu Hause hat.

Als nächstes Nähworkshop

Als nächstes steht bei den Lymphies in Plettenberg am 28. Mai 2016 und am 4. Juni 2016 ein Nähworkshop auf dem Programm, wo unsere Selbsthilfegruppenteilnehmerinnen lernen, wie man sich eine Hose nähen kann. Viele von uns können leider keine Hosen von der Stange kaufen. Wir wollen unsere Lebensqualität steigern.

Für Kurzentschlossene: Für beide Termine sind noch einige wenige Plätze frei. Anmeldung und Information unter 0170/9803522 oder annette.dunker@lymphselbsthilfe.de AD

Frauen mit Krebs

Am 17.4.16 nahm die Selbsthilfegruppe „Frauen mit Krebs“, Gruppe Offenburg, am 5. Infotag in Kehl/Rhein teil. Der Infotag wurde veranstaltet durch den „Förderverein der Feldscheune Kehl“ und wurde vom Onkologischen Zentrums Ortenau, Dr. Jakob geleitet und organisiert. Die Veranstaltung wurde unter das Motto „Ein Tabu-Thema – Krebs und was dann?“ gestellt. In verschiedenen Fachvorträgen wurden Interessierte von Chefärzten des Ortenau-Klinikums Offenburg und Kehl, sowie durch verschiedenen Ausstellern und Selbsthilfegruppen informiert. Die Selbsthilfegruppe „Frauen mit Krebs“, Gruppe Offenburg, die seit 28 Jahren besteht, trifft sich monatlich zu verschiedenen Aktivitäten wie „Erfahrbare Atem“, Lachyoga, Kochabend, Vorträge von Ärzten, Gesprächsabende usw.

Christa Vollmer



Lip-Lymph Oberberg

Selbsthilfegruppe für Betroffene, Angehörige und Interessierte mit Lip- oder Lymphödem

„Der Anfang ist gemacht!“

Unser erster Info-Abend fand am Dienstag, 29.03.2016 im Bühnenraum der Mehrzweckhalle des VfL Berghausen-Gimborn 1949 e.V. statt.

Schnell kamen wir (wir sind zwischen 18 und 60 Jahre alt) ins Gespräch und tauschten Wünsche und Ziele der Selbsthilfegruppe aus. Das Miteinander steht bei uns im Vordergrund – wir wollen ein „WIR-Gefühl“ schaffen. Unterstützung bekamen wir von Annette Dunker. Sie ist Dozentin und u. a. die Landessprecherin (für NRW) des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e.V.. An dieser Stelle nochmals ein großes „DANKE“ an Annette.



Weitere Betroffene, Angehörige oder Interessierte sind jederzeit herzlich Willkommen. WIR FREUEN UNS AUF IHR KOMMEN ! Wir treffen uns jeden letzten Dienstag im Monat um 20.00 Uhr im Bühnenraum der Mehrzweckhalle des VfL Berghausen-Gimborn 1949 e.V..

S. Brosowski

Kontakt und Infos:

A. Luhnau, Tel. 02263 / 95 1990 oder
0160 / 93983970

2. Lymphselbsthilfetag in Berlin



Berlin, 2.4.2015.

Nach unserem erfolgreichen 1. Lymphselbsthilfetag 2015 in Plettenberg wagten wir uns dieses Mal in die Hauptstadt. Mit Erfolg: das Interesse, das der bis auf den letzten Platz belegten Veranstaltung entgegengebracht wurde, war für uns eine erfreuliche Bestätigung unserer Arbeit. Im Familientreff Kiezspinne in Berlin-Lichtenberg wurden den Besuchern – vorwiegend Betroffenen, aber auch vielen Therapeuten, die die Gelegenheit zur Fortbildung wahrnahmen – folgende Programmpunkte geboten:

Vorträge:

- Das Lymphödem – Klinik und Therapie (Dr. med. Anett Reißhauer, Berlin)

- Aufklärung und Schulung von Betroffenen (Susanne Helmbrecht, Herzogenaurach) (s. S. 17)
- SGB V, Richtlinien, Verträge: Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung (Heike Stölzl, Aichach) (s. S. 28)
- Hautpflege bei Ödempatienten (Dr. med. Anya Miller, Berlin) (s. S. 20)
- Lipödem und Adipositas – gemeinsam betrachtet! (Dr. med. Tobias Bertsch, Freiburg) (s. S. 13)

Workshops:

- Erfahrung mit Liposuktion beim Lipödem (Melanie Nurtsch, München) (s. S. 24)
- Tipps und Tricks beim Bandagieren (Bernd Schneider, Titisee-Neustadt) (s. S. 26)
- Entstauungsgymnastik (Annette Dunker, Plettenberg) (s. S. 16)
- 2 Jahre Lymphologie in Tabarz – Anwendung als Zuwendung (Susanne Teichmann, Gotha) (s. S. 27)
- Kompression anlegen leicht gemacht – Anziehhilfen und Tipps für den Alltag (Heike Tschorr, Berlin)
- Grifftechniken der Manuellen Lymphdrainage und kann ich mir selbst helfen? (Andrea Horn, Berlin)

Patientenforum:

- Patienten fragen – Experten antworten

Lipödem und Adipositas – gemeinsam betrachtet!

Lipödem und Adipositas sind eng miteinander verwoben. Der Anstieg der Adipositasprävalenz – viele sprechen bereits von einer Adipositasepidemie – hat daher auch eine deutliche Zunahme von adipösen Lipödempatienten zur Folge. In der lymphologischen Ambulanz der Földiklinik sehen wir jährlich weit über 4000 Patienten. Das Lipödem in Kombination mit Adipositas ist hierbei inzwischen die bei weitem häufigste Überweisungsdiagnose, normalgewichtige Lipödempatienten sind dagegen eine Rarität.

Diagnose des Lipödems

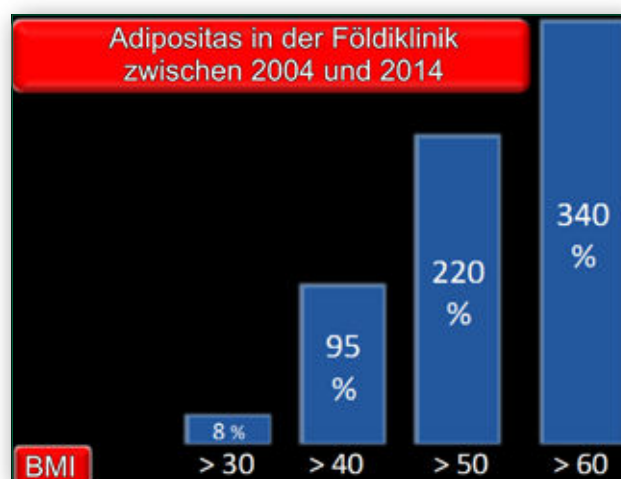
Wenn wir, d. h. Patienten, Lymphtherapeuten oder Ärzte über das Lipödem sprechen, so scheint es, als sei die Definition dieser Diagnose ebenso klar und eindeutig definiert, wie wenn wir über Bluthochdruck oder Diabetes mellitus sprechen. Tatsächlich gibt es eine gewisse Konfusion hinsichtlich dieses Begriffes „Lipödem“. Diese Konfusion liegt in einer gewissen Unschärfe der Definition des Lipödems begründet, die dann den praktischen Umgang mit dieser Diagnose erschwert. So ist das Lipödem (bzw. ähnlich häufig das „Lipolymphödem“) die mit Abstand häufigste „Falschdiagnose“, die wir bei uns den zugewiesenen Patienten in unserer lymphologischen Ambulanz sehen.

Ein Blick in die aktuellen Leitlinien zum Lipödem hilft hier weiter. Dort werden Charakteristika beschrieben, die das Lipödem definieren. Demnach sollten Patienten mit Lipödem folgende Symptome aufweisen:

- dysproportionale Fettgewebsvermehrung an Beinen (und/oder Armen)
- Ödeme
- Hämatomneigung
- Schmerzen im Weichteilgewebe (Druckschmerz/Spontanschmerz)

Differentialdiagnosen

Das praktische Umgang mit dieser Diagnose ist zum einen so schwierig, weil die wesentlichen Kriterien des Lipödems überwiegend subjektiver Natur sind, d. h. es fehlen klare – objektive – Kriterien, wie wir es beispielsweise bei anderen Erkrankungen wie dem Diabetes mellitus oder beim Bluthochdruck kennen. Auf der anderen Seite existieren wichtige Differentialdiagnosen zum Lipödem, die die Abgrenzung häufig erschweren. An erster Stelle sei hier die Lipohypertrophie zu nennen, bei der die Patientin ausschließlich eine überproportionale Fettgewebsvermehrung an den Beinen (manchmal auch an den Armen) aufweist – OHNE an den Symptomen Schmerz, Hämatom- und Ödemneigung zu leiden. Aber auch die Adipositas ist eine weitere wichtige Differentialdiagnose zum



Anstieg der Zahl adipöser Patienten binnen 10 Jahre

Lipödem. Hier besteht lediglich eine proportionale Fettgewebsvermehrung an den Beinen (ebenfalls ohne die für das Lipödem oben genannten Beschwerden) – wobei, und dieser Hinweis sei erlaubt, gerade beim Thema Frauenbeine der Unterschied zwischen proportional und dysproportional ein sehr fließender – und daher ebenfalls subjektiv empfundener – ist.

Therapie

Es stehen vier Therapieoptionen zur Verfügung, die sowohl einzeln als auch – ggf. – kombiniert zur Anwendung kommen.

1. Kombinierte physikalische Entstauungstherapie

Bei der lymphologischen Therapie steht die Kompression mit Flachstrickmaterial und die Bewegung im Vordergrund. Ödemadaptiert können auch Manuelle Lymphdrainagen verordnet werden.

2. Liposuction

Die Liposuction ist eine operative Methode Fettzellen abzusaugen. In den Händen des geübten Operators ist das eine risikoarme – wenngleich auch keine risikolose Methode. Die Liposuction ist sinnvoll, wenn durch die konservative – also die lymphologische Therapie KEINE Beschwerdebesserung erzielt werden kann. Die Liposuction ist keine Methode um Adipositas zu behandeln – und daher

auch für Lipödempatienten, bei denen die Adipositas im Vordergrund steht nicht geeignet!

3. Psychotherapie

Viele Lipödempatienten leiden an ihrem Lipödem, haben aber auch davon unabhängige seelische Probleme und nicht selten steht das Lipödem in der Wahrnehmung im Vordergrund. Hier ist der Psychotherapeut hilfreicher als die Liposuction. In der Földiklinik kümmern sich drei Diplom-Psychologinnen um unsere psychisch belasteten Patienten.

4. Gewichtsreduktion

Lipödem und Adipositas treten in den allermeisten Fällen gemeinsam auf. Viel spricht dafür, dass die Gewichtszunahme – und damit die Zunahme der Fettzellen – im engen Zusammenhang mit den Beschwerden der Lipödem-Patientinnen steht. Adipositas ist daher in den meisten Fällen die mit dem Lipödem mit zu behandelnde Erkrankung. Dabei ist es wichtig, Adipositas auch als Krankheit – und nicht als Folge von schuldhaftem Verhalten oder Disziplinlosigkeit zu begreifen – was nach wie vor ein übliches Reflexdenken sowohl von Ärzten als auch von Laien darstellt. Die Behandlung der Krankheit Adipositas wäre daher auch eine – kausale – Behandlung des Lipödemes, da durch Verringerung des Fettgewebes auch das Beschwerde verursachende Agens reduziert werden würde.

Aber welcher Weg ist der Richtige um Gewicht abzunehmen und vor allem zu halten. Kern jeder Empfehlung ist immer irgendeine Form von Diät. Lassen Sie uns gemeinsam einen Blick auf Diätstudien werfen. Alle bekannten Diäten bzw. Gewichtsreduktionsprogramme finden Sie im Internet publiziert. Sie werden dort eine Menge KURZ-Zeit-Diätstudien finden, die über großartige Ergebnisse nach 6 oder 12 Monaten berichten können. Es ist allerdings schwierig Langzeitergebnisse, d. h. 3 oder 5 Jahresverläufe von Diätstudien zu finden. Die wenigen, existierenden Langzeitstudien zeigen üblicherweise miserable, frustrierende Ergebnisse

Gut publizierten Studien zufolge, nehmen ca. 95% aller adipösen Patienten innerhalb von 3 Jahren ihr abgenommenes Gewicht wieder zu – und viele sogar noch mehr!

Wir sollten daher dieses Therapieregime, wir sollten das „Diäten“ verlassen. „Diäten“ als Therapie von Adipositas haben in den vergangenen 40 Jahren nur eines bewiesen, nämlich dass sie scheitern. Wir sollten

stattdessen zu einer Neubewertung unserer Therapieziele kommen. Eine zunehmende Zahl amerikanischer Adipositasexperten betrachten es inzwischen als Therapieerfolg, wenn das Gewicht ihrer Patienten stabil bleibt, wenn der seit Jahren stete Gewichtsanstieg aufgehalten werden kann.

Natürlich – die Mehrzahl der Menschen haben den Wunsch schlank zu werden, aber noch mehr haben übergewichtige Menschen den Wunsch, ihr Leben zu genießen, – und ständiges Diäten bzw. „Kämpfen mit dem Gewicht“ verhindert das in den meisten Fällen. Konkret: Wenn die seit Jahren Gewicht zunehmende Lipödempatientin mit einem BMI von jetzt 31 oder 36 ihr Gewicht über die weiteren Jahre stabil halten kann, ist das ein Erfolg! Was brauchen wir um dieses Gewicht zu halten? Wir brauchen Wissen um gesunde Ernährung und regelmäßig und ausreichend Bewegung. Was wir daher brauchen, sind Ernährungsexperten die uns nicht mehr erzählen, dass wir schuld an unserem Übergewicht sind, dass wir einfach nur weniger essen oder diäten sollen; dieser Ansatz ist definitiv gescheitert. Was wir brauchen, sind Ernährungsexperten, die uns lehren, wie wir essen und vor allem was wir essen. Was wir brauchen sind Ernährungsexperten, die sich nicht gemein mit der Nahrungsmittelindustrie und auch nicht gemein mit der Diätindustrie machen, die auch berücksichtigen, dass wir in einer – quasi – dickmachenden Umwelt leben und sich entsprechend politisch engagieren. Was wir brauchen, sind schliesslich Ernährungsexperten, die Adipositas als eine Krankheit akzeptieren, als eine bedrohliche, als eine chronische Krankheit und adipösen Menschen daher mit Empathie gegenüberzutreten.



Patientin mit Lipödem

Gewicht: 122 kg – Beinvolumen je Bein: 19 Liter

Zugegeben: mit diesem Konzept wird die adipöse Lipödempatientin nicht substantiell leichter, aber sie verlässt den Teufelskreis aus Diät, Jojo und Gewichtszunahme. Für schwer adipöse Patienten, also mit einem BMI um die 40 und höher stellt die chirurgische Therapie eine mögliche und sehr effektive Therapieoption dar. Es gibt hier mehrere Verfahren, wobei der Schlauchmagen und der Magenbypass sich hinsichtlich langfristigem Nutzen und Risikoprofil sich am besten bewährt haben. Gut publizierte Langzeitverläufe bis zu 20 Jahren zeigen den sehr guten und auch anhaltenden Erfolg dieser Therapie. Die Auswirkungen auf das Lipödem sind immens. Die Patienten nehmen auch zu einem beträchtlichen Teil im Bereich ihrer Extremitäten ab – mit meist erheblicher Verbesserung (sehr häufig auch kompletter Rückbildung) der Beschwerden.

Ganz wichtig, Adipositas-therapie ist immer eine interdisziplinäre Aufgabe, die bariatrische OP ist nur ein Modul innerhalb dieser Therapie. Bariatrische Operationen ohne Einbindung in ein interdisziplinäres langfristig angelegtes Konzept scheitern, wie auch Diäten scheitern. In der Földiklinik betrachten wir Adipositas-therapie daher auch als Teamwork.

Fazit

Adipositas und Lipödem sind – zwei – Krankheiten, die eng miteinander verwoben sind und daher auch – beide – behandelt werden müssen. Adipöse Lipödempatientinnen erleben eine erhebliche Beschwerdeverbesserung,



11 Monate nach bariatrischer OP.

Gewicht: 74 kg – Beinvolumen je Bein: 9 Liter

Die Patientin war danach beschwerdefrei.

wenn die Adipositas in das Behandlungskonzept mit eingebunden wird. Letztlich ist das Lipödem aber nicht nur ein medizinisches Problem, Lipödem ist auch ein psychologisches Problem. Viele Lipödempatientinnen haben ein schwieriges Verhältnis zu ihrem Körper, ein vermindertes Selbstwertgefühl, und die Diagnose Lipödem ist nur ein Teil dieses Problem. Häufig leiden diese Patientinnen an einer Depression und benötigen psychologische Unterstützung. Und schließlich ist Lipödem auch ein soziales Problem, erfahren diese Patienten doch häufig einen Mangel an Akzeptanz und Verständnis in der Allgemeinbevölkerung aber auch unter Ärzten.

Dr. Tobias Bertsch

ANZEIGE

**Kompetenzzentrum für
Lymphologie und Phlebologie**



IHR STARKER PARTNER,

wenn es um lymphologische
Kompressionsversorgung geht!

SEIT 1931 GUT VERSORGT durch **Schaub** 

www.sanitaetshaus-schaub.de



Mitglied von lymphnetz-freiburg.de

Auszeichnung

Förderpreis „Sterne des Sports“ für den Schwimmverein Plettenberg 1951 e. V. mit dem Schwerpunkt der Lymphentstauungsgymnastik als zertifiziertes Rehabilitationssportangebot



Bei der Kategorie Publikumspreis erhielt das zertifizierte Rehabilitationssportzentrum des Schwimmvereins Plettenberg – das auf ehrenamtlicher Basis geführt wird – den 2. Platz. Die Auszeichnung wurde in Berlin unter anderem durch die Bundeskanzlerin Angela Merkel und Alfons Hörmann, Präsident des Deutschen Olympischen Sportbundes, in einem feierlichen Rahmen verliehen. Zu den weiteren Gratulanten gehörten ebenfalls Hannelore Kraft, Ministerpräsidentin des Landes Nordrhein-Westfalen, Dagmar Freitag und Christel Voßbeck-Kayser – beide Bundestagsabgeordnete.

Publikumspreis hat Türen geöffnet

Die bundesweite Aufmerksamkeit der Preisverleihung führte zu zahlreichen Anrufen und Angeboten bei der Fachübungsleiterin Annette Dunker. Eine besondere Ehre ist die Einladung für einen Workshop zum 40. Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie. Dort stellt Annette Dunker die Entstauungsgymnastik in der Praxis vor. Zusätzlich werden die Rahmenbedingungen des Rehabilitationssportes in der Theorie erläutert.

Lymphfluss funktioniert nicht ohne Bewegung

Wie in dieser Ausgabe schwerpunktmäßig berichtet wird, hat Anfang April der 2. Lymphselbsthilfetag in

Berlin stattgefunden. Auch dort gab es den Workshop der Entstauungsgymnastik. Der Workshop war so gut besucht, dass die Teilnehmer im Raum nicht alle Platz fanden.

Noch mal kurz zur Erklärung:

Was ist Entstauungsgymnastik?

Bewegung, vorzugsweise eine gezielte Entstauungsgymnastik steigert ebenfalls den Lymphtransport durch Einsatz der Muskelpumpe. Die Muskelpumpe ist ein biomechanischer Ablauf, der den Rücktransport des venösen Blutes sowie des lymphatischen Systems durch die Bewegungen der Muskeln unterstützt. Da bei jeder Bewegung eine vermehrte Durchblutung erfolgt und somit auch mehr Lymphflüssigkeit entsteht, sollte der Kompressionsstrumpf oder die Bandage soweit möglich bei sportlicher Betätigung getragen werden, um einen optimalen Lymphabfluss zu garantieren. Ziel der Behandlung eines Lymphproblems ist es, die gestaute eiweißreiche Ödemflüssigkeit wieder zu mobilisieren und abzuleiten, den Körper dazu zu bringen, neue Lymphbahnen auszubilden, sowie verhärtetes und vernarbtes Gewebe wieder zu erweichen. Hierfür wurde ein mehrstufiges Konzept der Entstauungsgymnastik entwickelt, das bei fast allen Patienten angewendet werden kann. AD



Wie sollte „Empowerment“ von Lip- und Lymphpatienten ausgestaltet werden?

Die Lymphselbsthilfe e.V. fordert Empowerment für alle Lip- und Lymphpatienten, denn nur so werden wir in die Lage versetzt, unsere Erkrankung individuell selbst zu managen. Dazu ist einerseits eine Aufklärung und Schulung von uns Patienten notwendig. Dies darf jedoch nicht dazu führen, dass wir Betroffene von Ärzten oder Therapeuten noch stärker unter Druck gesetzt werden. Deshalb sollte ein Training auf den vorhandenen Ressourcen jedes Einzelnen aufbauen. Nur dann können wir unsere Abhängigkeit von Ärzten, Therapeuten und Sanitätshäusern reduzieren, indem wir uns nicht mehr nur „behandeln lassen“, sondern auch selbst aktiv handeln. Es zeigt sich immer wieder, ohne unser ganz individuelles Selbstmanagement ist ein Lip- oder Lymphödem nicht in den Griff zu bekommen.

Was brauchen wir dazu?

Laut Leitlinie, ist beim Lymphödem oder Lip-Lymphödem die Standardtherapie die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE). Der Betroffene bekommt also mit der Diagnose eine Therapie an die Hand, die mehrere ineinandergreifende Komponenten enthält. Diese sind: ab sofort ein Leben lang jeden Tag Strümpfe tragen, ein- bis mehrmals pro Woche zur Manuellen Lymphdrainage gehen, einerseits sich viel im Alltag bewegen, andererseits jegliche Überforderungen vermeiden, um das Lymphsystem nicht zu überlasten. Außerdem soll man auf Hautpflege und Hygiene achten, sonst kommt es zu weiteren Komplikationen wie z.B. dem Erysipel. Manche bekommen ein kleines Faltblättchen in die Hand gedrückt, in dem die Grundlagen des Lymphsystems und der Erkrankung beschrieben sind. Doch mit den Grundlagen alleine, kann man die komplexen Vorgänge nicht verstehen. Aber es ist ein guter Anfang, denn die Diagnose muss erst mal verarbeitet werden.

Was bedeutet Empowerment?

Laut Wikipedia bezeichnet man mit „Empowerment (von engl. empowerment = Ermächtigung, Übertragung von Verantwortung) Strategien und Maßnahmen, die den Grad an Autonomie und Selbstbestimmung im Leben von Menschen ... erhöhen sollen und es ihnen ermöglichen, ihre Interessen (wieder) eigenmächtig, selbstverantwortlich und selbstbestimmt zu vertreten. Empowerment bezeichnet dabei sowohl den Prozess der Selbstbemächtigung als auch die professionelle Unterstützung der Menschen, ihr Gefühl der Macht- und Einflusslosigkeit (powerlessness) zu überwinden und ihre Gestaltungsspielräume und Ressourcen wahrzunehmen und zu nutzen.“

Das klingt alles nicht sehr aufmunternd – während man noch versucht die ganzen Komponenten einzuordnen, wird einem langsam klar, dass es sich um eine chronische, fortschreitende Erkrankung handelt. Also eine Krankheit, die nicht nur nie mehr besser wird, sondern sich auch noch stetig verschlimmern kann. Doch nicht jede hat Glück, sofort die richtige Therapie zu bekommen. Da die KPE selbst niedergelassenen Hausärzten zu komplex ist, verschreibt der eine nur Kompressionsstrümpfe, der andere nur Manuelle Lymphdrainage und die hohe Bedeutung von Bewegung und Hautpflege wird meist nur am Rande oder gar nicht erwähnt, denn diese ist schlecht rezeptierbar. Damit werden elementare Komponenten der Therapie weggelassen.

Es greifen also in vielen Fällen, und vor allem wenn die Betroffene sich nicht selbst auskennt, nicht alle Teile der KPE optimal ineinander, mit dem Ergebnis, dass das Ödem weiter zunimmt. Man bemüht sich, doch es



hilft augenscheinlich nichts. Dies führt in zwei Drittel aller Fälle zu einer messbaren psychischen Belastung, die wiederum zu Resignation führt.

„Warum die Kompression konsequent tragen, wenn sie nichts nützt?“

Die gefühlte Hilflosigkeit führt oft zu einer zusätzlichen Gewichtszunahme bis hin zu Adipositas. Dieser Teufelskreis ist nur schwer zu durchbrechen. In manchen Fällen nur mit professioneller Hilfe in Form von Psychotherapie. Während es bei den Krankenkassen unstrittig ist, dass man mit einer Krebsdiagnose nicht alleine zurechtkommen muss, hat sich die Erkenntnis beim Lip- und Lymphödem noch nicht durchgesetzt. Neue Studien zeigen sogar, dass bei Krebspatienten die Diagnose zusätzliches Lymphödem belastender ist, als die Diagnose Krebs selbst.

Was allen hilft, ist Erfolg in der Behandlung.

Sobald ein Patient sieht, dass die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie nicht nur anstrengend ist, sondern auch wirksam, steigt die Motivation und die Therapie wird leichter durchgehalten. Doch dazu brauchen wir Patienten die richtige Information, auch über Prävention und Vermeiden von Komplikationen sowie Empathie von unserer Umwelt. Was wir nicht brauchen, ist Ablehnung und Druck von außen.

Empowerment als fünfte Säule der KPE.

Die Lymphselbsthilfe e.V. vertritt somit die Überzeugung, dass wir Patienten nicht mit unserer Erkrankung alleine gelassen werden dürfen. Zu den vier beschriebenen Säulen der KPE, also MLD, Kompression, Bewegung und Hautpflege, ist es unerlässlich, die Patienten zu „Empowern“.

Was bedeutet Empowerment?

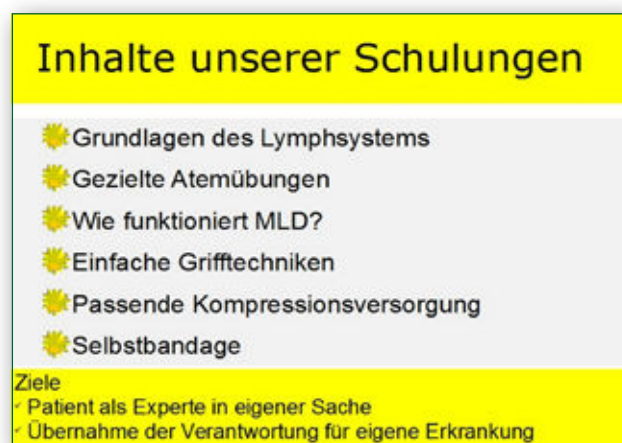
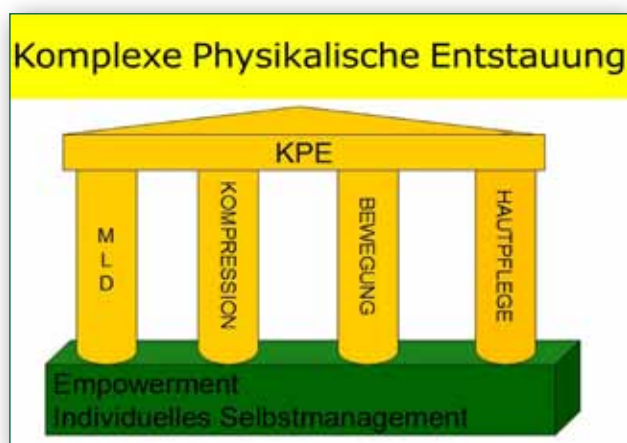
Damit wir Patienten unsere Erkrankung selbstständig und individuell managen können, müssen wir wissen,

wie das Lymphsystem funktioniert. Wir sind erst bereit die so verschmähten „Gummistrümpfe“ zu tragen, wenn für uns die Wirkung der Kompression auf unser Lymphsystem fassbar ist. Wenn wir verstehen, dass das Ergebnis einer Manuellen Lymphdrainage, je nach Art des Ödems in zehn Minuten bis zu einigen Stunden verpufft, wenn wir hinterher den Erfolg mit Kompression nicht konservieren. Auch sollte die Funktion der Muskelpumpe bei der Bewegung in Kompression, die Gelenkmobilisation und nicht zuletzt der Erysipelschutz durch die richtige Hautpflege verstanden sein. Da die erste Diagnose erst verarbeitet werden muss, ist ein ausführliches Aufklärungsgespräch beim Arzt weder realistisch noch zielführend. Kurze Aufklärungsbroschüren können einen Einstieg bilden, aber alleine werden sie wohl in einer Schublade verstauben, gleich neben dem Kompressionsstrumpf.

Für uns ist es wichtig, dass die aufkommenden Fragen beantwortet werden. Dies kann nur in Schulungen passieren, bei denen Zeit für Gespräche bleibt. Eine Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfegruppen vor Ort ist für uns unerlässlich, denn hier finden sich die „Experten in eigener Sache“, die mit ganz praktischen Tipps von Kleiderwahl bis zu geeigneten „Sportarten“ weiterhelfen. Ganz nebenbei fungieren Sie als Vorbilder und zeigen, dass der Weg sicher nicht leicht, aber doch zu schaffen sein wird.

Wir von der Lymphselbsthilfe e.V. helfen uns bereits heute selbst.

Wir veranstalten Ganztageesschulungen zur Selbsttherapie des Lymphödems für unsere Mitglieder. Inhalte sind die Grundlagen des Lymphsystems, passende Kompressionsversorgung erkennen und anziehen, Atmung gezielt einsetzen, Lymphknoten unterstützend zur Manuellen Lymphdrainage selbst anregen. Z. B. bei Ödemverschlechterungen selbst bandagie-



Wir haben unser Ödem im Griff, nicht unser Ödem uns!



ren und Bewegung in den Alltag einbauen. Dadurch werden Patienten Experten in eigener Sache und übernehmen die Verantwortung für Ihre Erkrankung. Kurz gesagt: „Wir haben unser Ödem im Griff, nicht das Ödem uns!“

Neue Leitlinie zur Diagnose und Therapie des Lymphödems

In der Überarbeitung der Behandlungsleitlinie zur Diagnose und Therapie des Lymphödems wird die Aufklärung und Schulung von uns Patienten auf unseren

Vorschlag hin aufgenommen. Die Leitlinie wird in einem Gremium von 40 Fachgesellschaften beraten, hier sind wir der einzige Bundesverband, der die Interessen der Patienten vertritt. Die neue S2k-Leitlinie wird 2017 die alte S1-Leitlinie ersetzen. Sie hat den Anspruch, unklare Formulierungen aus dem Heilmittelkatalog und Hilfsmittelverzeichnis zu konkretisieren. Dies wird durch den Konsens aller beteiligten Fachgesellschaften erzielt.

Unser Ziel ist es, dass Schulungen beim Lip- und Lymphödem, die uns Betroffene „empowern“ in ganz Deutschland angeboten und von den Krankenkassen bezahlt werden.

SH

Der Artikel über den Vortrag von **Frau Dr. med. Anett Reißhauer**, von der Charité Berlin – „Das Lymphödem – Klinik und Therapie“ wird zur nächsten Ausgabe erscheinen.



ANZEIGE

DAS LEBEN GENIESSEN – OHNE EINSCHRÄNKUNGEN

PERFEKTION BIS INS DETAIL:

JOBST® Elvarex® Plus



Nahtlosigkeit

► Ausgezeichneter Tragekomfort und hohe Strapazierfähigkeit



3D-Stricktechnik

► Perfekte Anpassung an die Anatomie



JOBST® Elvarex®-Material

► Effektive Ödemkontrolle in bewährter Qualität



THERAPIEN. HAND IN HAND.

www.jobst.de



Comfort, Health and Style!

Hautpflege beim Ödempatienten

Womit pflegen Sie denn Ihre Haut? – „Ick nehm die Lohschn!“ Nach dem Vortrag Dr. Millers können wir das jetzt etwas genauer sagen. Sie erklärte uns die Inhaltsstoffe der Pflegemittel und die besonderen Erfordernisse ödemgestresster Haut.

Durch Lymphödem und Kompression hervorgerufene Veränderungen

Durch ein Lymphödem wird die Epidermis ausgedehnt. Lymphfisteln stellen direkten Kontakt in die Tiefe her. So begünstigen sie bakterielle und virale Infektionen und Pilzbefall. Der erhöhte Gewebedruck bewirkt eine Minderversorgung der Epidermis. Der hohe Proteinanteil der Lymphe führt zu Fibrosierung der Dermis. In trockener Haut entstehen leicht Rhagaden.

Die Kompression führt durch Reibung zu einem Abtragen der Lipidschicht. Das Strumpfmateriale nimmt selbst Feuchtigkeit und Fett auf. Diese Störungen der Lipidschicht und damit des Schutzmantels der Haut erhöhen das Infektionsrisiko.

Diese Veränderungen müssen durch eine geeignete Hautpflege ausgeglichen werden.

Neulich in der Apotheke:

Apothekerin: „Wir haben davon jetzt nicht mehr die Salbe, sondern nur noch die Creme da.“

Kundin: „Und was ist da der Unterschied?“

Apothekerin: „Ja, die Creme ist eben cremiger.“

Damit es Ihnen nicht so geht wie dieser Kundin, unternehmen wir einen Ausflug in die Pharmakologie. Zuerst muss man zwischen Grundlage und Wirkstoff unterscheiden.

Grundlage

Diese bestimmt maßgeblich, ob etwas fettet, austrocknet oder kühlt.

Puder wirken austrocknend und kühlend, sie entziehen der Hautoberfläche Wasser und Lipide. Daraus entstehen Krusten, was Sekundärinfektionen begünstigt. Die **Schüttelmixtur** ist eine Vermischung fester Stoffe mit Wasser oder Alkohol/Wasser. Auch als Lotio (Plural: Lotiones) bezeichnet und nicht zu verwechseln mit dem



Begriff „Lotion“ (siehe unten).

Beim **Gel** unterscheidet man Hydrogel und Lipogel. Das Hydrogel hat einen hohen Wasseranteil und enthält keine Lipide. Es wirkt kühlend und bei längerer Anwendung austrocknend. Ein Lipogel ist wasserfrei und besteht aus Fetten oder fettartigen Grundstoffen. Es wirkt fettend, ist aber nicht lange haltbar.

Die **Salbe** ist eine halbfeste, wasserfreie Arzneiform. Sie wird in hydrophobe und hydrophile Salben eingeteilt. Salbe fettet die Haut und weicht Keratosen auf. Durch Abdeckung kann aber auch ein Wärme- und Sekretstau entstehen.

Fettsalben sind wasserfreie, stark fettende Grundlagen, z. B. Vaseline. Sie sind abdeckend, wärme- und wasserzurückhaltend und erweichend.

Pasten sind Salbenmischungen mit einem hohen Anteil (meist >10 %) an pulverförmigen Bestandteilen. Harte Pasten haben eine kühlende, entzündungshemmende, sekretaufsaugende und hautschützende Wirkung. Weiche Pasten wirken abdeckend und fettend. Unter Pasten kann es zu Sekretstau und bakteriellen Sekundärinfektionen kommen.

Öle sind bei Raumtemperatur flüssig, können tierischen oder pflanzlichen Ursprungs sein und Arzneistoffe enthalten. Sie wirken fettend, bei Zusatz etwa von

Zinkoxid aber austrocknend. Badeöle dienen der Rückfettung der Haut.

Eine **Creme** ist eine Emulsion aus Fett und Wasser. Man unterscheidet hydrophile (Öl-in-Wasser) und lipophile Cremes (Wasser-in-Öl). Um stabile Cremes zu erhalten, sind in der Regel Emulgatoren erforderlich, die dafür sorgen, dass Öl und Wasser sich nicht wieder

trennen. Wegen des hohen Wassergehaltes und der daraus folgenden mikrobiellen Anfälligkeit sind Konservierungsmittel nötig. Cremes wirken entzündungshemmend und kühlend. Bei längerer Anwendung kann es zu Austrocknung kommen.

Die **Milch** wird im Englischen auch als Lotion bezeichnet. Die flüssigen Grundlagen enthalten viel Wasser,

Anatomie der Haut

Die Epidermis, die Oberhaut, um die es hier vorwiegend geht, hat eine Dicke zwischen 0,8 und 1,4 mm. Man unterscheidet mehrere Schichten: Die innerste Schicht ist das Stratum basale, darüber das Stratum spinosum, das Stratum granulosum und schließlich das Stratum corneum (das S. lucidum findet sich nur an Hand- und Fußflächen). Die Ausreifung der Keratinozyten vom Stratum basale zum Stratum corneum braucht etwa 14 Tage, nach weiteren 14 Tagen lösen sich die Zellen als Korneozyten ab.

In der Basalschicht der Epidermis finden sich die Melanozyten, die Melanin abgeben, welches den Körper vor UV-Licht schützt. Auch der Tastsinn ist hier in den Merkel-Zellen zu Hause. Oberhalb der Basalschicht liegen die Langerhans-Zellen, die bei allergischen und Immunreaktionen eine wesentliche Rolle spielen.

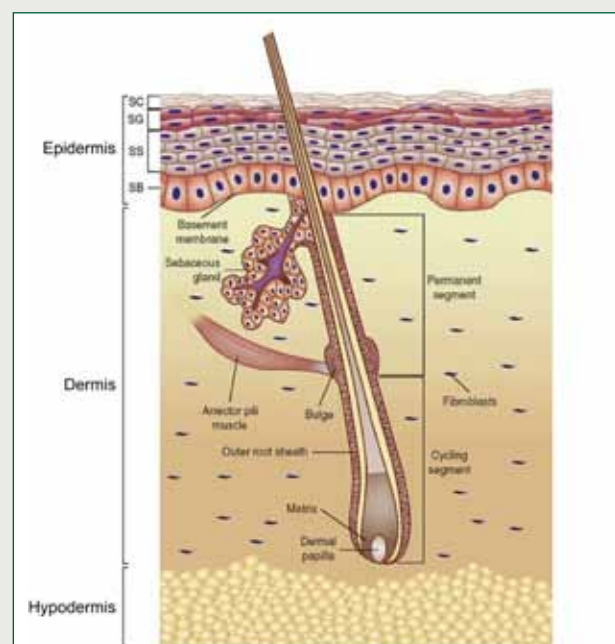
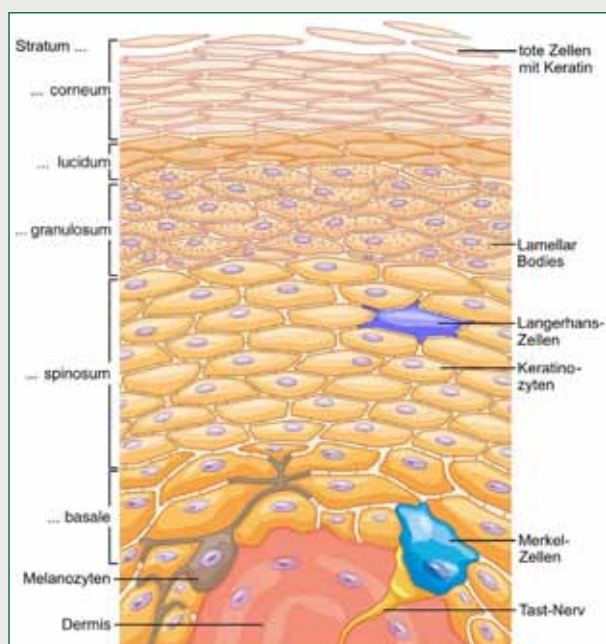
Die Dermis, die Lederhaut, besteht hauptsächlich aus Kollagenen und elastischen Fasern, die für die Dehnbarkeit der Haut sorgen. Sie beherbergt außerdem Blut- und Lymphgefäße, Schweiß- und Talgdrüsen und die Haarwurzeln. Die meisten Nervenenden der Haut befinden sich hier.

In der Subkutis, dem Unterhautfettgewebe, eingebettet verlaufen Nerven, Arterien, Venen und Lymphgefäße. Bindegewebsstränge stützen diese Schicht.

Physiologischer Hautschutz: In der Epidermis wird durch die „lamellar bodies“ eine Lipid-Doppelschicht gebildet, die wir als Säureschutzmantel der Haut kennen.

Bakterizide Lipide aus langkettigen Fettsäuren töten hämolytische Streptokokken und gramnegative Bakterien ab. Das aus Ceramiden gebildete Sphingosin hat eine wichtige Funktion bei der Immunabwehr der Haut. Es bildet außerdem die Kittsubstanz der Korneozyten und ist damit auch für die Wasserretention wichtig.

Die Korneozyten des S. corneum enthalten Humektane (natürliche Feuchtigkeitsfaktoren der Haut), die aus einer Mischung aus freien Aminosäuren, Aminosäurederivaten und Salzen bestehen. Beim Rückgang des normalen Wassergehaltes von 15-20 % auf unter 10 % werden feine Risse in der Hautoberfläche sichtbar. Die Haut fühlt sich rau und trocken an. Diese Risse sind potenzielle Eintrittspforten für Bakterien. Mit zunehmendem Alter lassen Zellerneuerungsrate, Talg- und Ceramidproduktion nach und der Kollagengehalt sinkt.



wenig Fettstoffe und entsprechen am ehesten einer Öl-in-Wasser-Emulsion. Lotionen wirken nur sehr oberflächlich. Sie wirken kühlend und bei langer Anwendung auch austrocknend.

Wirkstoffe

Hier werden die pflegenden und medizinisch wirksamen Substanzen genannt.

Die reduzierte Lipidschicht kann wirksam durch Ceramide unterstützt werden. Shea-Butter ersetzt hauteiogenes Cholesterin. Pflanzenöle unterstützen natürliche Lipide.

Moisturizer (Humektane) halten und fördern die Feuchtigkeit der Haut. Wichtig sind hier besonders Glycerin und Harnstoff (Urea), der klassische „natural moisturizing factor“ der Haut. Er fördert die Wassereinlagerung in die Haut und steigert die Aufnahmefähigkeit für weitere Inhaltsstoffe.

Panthenol unterstützt die Wundheilung, indem es die Gewebserneuerung anregt. Es hat allerdings allergenes Potential.

Aluminiumchlorid hat adstringierende und antiseptische Eigenschaften. Es hemmt die Schweißsekretion, indem es die Ausgänge der Schweißdrüsen vorübergehend verschließt. Diese Austrocknung kann bei zu feuchtem Niveau positiv sein.

Salizylsäure wirkt abschuppend und antioxidativ, hat also auch einen konservierenden Charakter. Triclosan wirkt desinfizierend und konservierend.

Kamillenextrakt enthält verschiedene Wirkstoffe. Einigen wird eine entzündungshemmende und wundheilende Wirkung zugeschrieben. Andererseits besitzt



die Kamille ein unerwartet hohes allergisches Potential.

Konservierungsmittel und Antioxidantien

Konservierungsstoffe schützen Creme, Salbe & Co. vor mikrobieller Besiedelung. In vielen Pflegeprodukten werden **Parabene** wie Methyl-, Propyl- und Hydroxybenzoat verwendet. Weitere Konservierungsstoffe sind **Benzoe-** und **Sorbinsäure** und **Phenoxyethanol**.

Antioxidantien dienen dem Schutz vor Oxidationsprozessen, die das Produkt verderben würden. Beispiele sind **Tocopherol** (Vitamin E), **Ascorbinsäure** (Vitamin C), **Butylhydroxytoluol**, **Propyl-** und **Dodecylgallat**.

Sonstige Zusatzstoffe

Parfümstoffe individualisieren die Produkte, die meisten werden „nach ihrem Geruch“ gekauft. Sie öffnen aber unvorhersehbaren allergischen Reaktionen Tür und Tor.

Emulgatoren wie Cetylstearylalkohol oder Macrogel sorgen für die richtige Konstistenz des Präparats.

Was wir noch beachten müssen:

- Die Haut ist an den verschiedenen Körperstellen unterschiedlich aufgebaut und hat damit unterschiedliche Bedürfnisse. So sind im Gesicht mehr Talgdrüsen und an den Handinnenflächen und Fußsohlen mehr Schweißdrüsen.
- An den Beinen sollten wir eher fettendere Produkte anwenden.
- Eine Lotion wirkt zwar angenehm kühlend und zieht schnell ein, ist aber auf Dauer austrocknend und

Kamille und Calendula

Kamille und Calendula sehen nicht nur hübsch aus und klingen nach Natur. Außer den heilenden Stoffen bringen sie noch jede Menge Allergene mit sich, die sich nur schwer (teuer) vom Rest trennen lassen. Und eine allergische Sensibilisierung kann leicht über die Haut stattfinden, wie zum Beispiel das plötzliche, gehäufte Auftreten einer Weizenallergie in Japan beweist, das sich letzten Endes auf die Bestandteile einer Seife zurückführen ließ, die eine Zeit sehr en Vogue war.



wirkt nur sehr oberflächlich. Eine Ausnahme sind Lipolotionen.

- Die Grundlage der Umgebungstemperatur anpassen. Stark fettende Substanzen können bei Wärme verschließend wirken und Infektionen auslösen.
- Hautverletzungen mit folgender Superinfektionen führen zur Verschlechterung des Ödems. Wunden sind deshalb schnellstmöglich mit desinfizierenden Mitteln zu behandeln.
- Wegen der erhöhten Infektionsgefahr wird bei atopischer Dermatitis (Neurodermitis) die Zugabe von antibakteriellen Substanzen empfohlen.
- Prinzipiell auf Allergien und das allergene Potenzial der Bestandteile der Produkte achten. Naturkosmetika mit Korbblütlern wie Kamille und Ringelblumen und Wollwachsalkohol beinhalten ein erhöhtes Allergierisiko.

Aufklärung und Schulung zum Selbstmanagement

als Bestandteil der Therapie. Der Patient verbessert seine Heilungschancen, bzw. sichert den Erhalt seiner Lebensqualität indem er sich informiert und handelt,

anstatt zu warten, bis jemand auf ihn zu kommt. Was geschehen kann, wenn man die Augen vor den Fakten verschließt, führte Frau Dr. Miller uns noch anhand von Bildern aus ihrem Praxisalltag vor und ich glaube, jeder gab ihr Recht, als sie meinte: „Aber das wollen Sie alles gar nicht haben“.

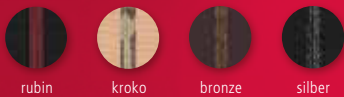
DF



ANZEIGE

Gefährlich schön.

Lastofa Forte mit „Kroko“ –
eine von vier einzigartigen Schmucknähten.



rubin kroko bronze silber

Atmungsaktiv –
im Sommer wie im Winter!

lastofa[®]
forte



Die **flachgestrickte**
medizinische Kompression
mit **Merinowolle**

Liposuktion

Melanie Nurtsch, 31 Jahre, München

Als mich die Diagnose Lipödem im Jahr 2011 erreichte, war ich bereits 26 Jahre alt. Zu diesem Zeitpunkt befand ich mich längst im Stadium zwei und wies den Ganzbeintyp auf.

Rückblickend haben sich meine Beine jedoch schon zehn Jahre zuvor unproportional zum restlichen Körper entwickelt. Familie, Freunde und vor allem Ärzte haben mich immer wieder ermahnt, ich solle besser auf meine Ernährung achten und mehr Sport machen, die Schmerzen in den Beinen werden herunter gespielt und letztendlich sei ich einfach nur adipös. Das leidige Thema. Immer und immer wieder, jedoch ohne Erfolg, trotz größter Mühe. Wer kennt das nicht? Durch Zufall machte mich eine Bekannte auf die Problematik des Lipödems aufmerksam und so begann ich mit der Recherche, vereinbarte einen Termin bei einem Spezialisten. Wenige Wochen später kam die Bestätigung und ehrlicherweise war ich froh, weil nun alle Unstimmigkeiten einen Sinn ergaben.

Seit diesem Augenblick beschäftige ich mich gezielt mit der Erkrankung, gehe zwei Mal wöchentlich zur Manuellen Lymphdrainage (MLD), trage täglich Kompression. Es folgte ein fünfwöchiger, stationärer Reha-Aufenthalt, jedoch sind Umgang und Akzeptanz des Lipödems anfangs nicht realisierbar. Die Erfolge der Komplexen Physikalischen Entstauung (KPE) und Kompression zeigen mir andererseits schnell, dass die zunächst „lästigen“ Therapiemaßnahmen durchaus schmerzlindernd wirken. So weit, so gut.

Nach vier Jahren konservativer Therapie stehe ich dann vor der Wahl meiner weiteren, persönlichen Entwicklung. Lebe ich weiterhin mit dicken, unförmigen Beinen? Akzeptiere ich die täglichen Schmerzen? Ertrage ich missbilligende Blicke und niederschmetternde Sticheleien von Mitmenschen? Oder nutze ich die Möglichkeit einer Liposuktion? Zu dieser Zeit war das Tragen von Röcken, Kleidern und Stiefeln schon längst undenkbar. In meiner Selbstwahrnehmung war ich keine richtige Frau mehr, mein längst gebrochenes Selbstwertgefühl verstummt gänzlich. Und deshalb entschied ich mich letztendlich für die operative Methode.

Die Recherche ging also weiter und Anfang 2015 traf ich zum ersten Mal auf Dr. Stefan Rapprich aus Bad Soden. Die Wahl fiel gezielt auf ihn, weil er einer der wenigen Spezialisten in Deutschland ist, der auch Studien rund um



das Lipödem initiiert, begleitet und ausgewertet hat. Dieses Gespräch veränderte mein Leben und meine Lebenseinstellung direkt von Grund auf, da er mir als Patientin einfühlsam und verständlich vermittelte, worauf es jetzt und in Zukunft ankommt. Nämlich auf das Gesamtpaket. Die Liposuktion ist nur EINE der sechs Säulen. Denn die Patientin, die der Meinung ist, dass sie nach einer OP keine MLD und Kompression mehr braucht, sich weiterhin ungesund ernähren kann und keinen Sport nötig hat – wird nach spätestens zwei Jahren bitterböse enttäuscht sein. Nach der Liposuktion ist höchste Disziplin und Arbeit gefragt, denn um die optimale Heilung zu bewirken, dauert es weitere 12-18 Monate, bis die immense Wundfläche unter der Haut verheilt ist und die Schwellungen zurück gegangen sind.

Im Juni 2015 begann dann meine Reise in ein schmerzfreies, leichteres und unbeschwertes Leben. Meine Beine wurden systematisch in drei Schritten mittels Tumescenz-Lokal-Anästhesie (TLA) behandelt. Zunächst wurde das Fett an den Oberschenkelinnenseiten entfernt, im zweiten Schritt wurden die Oberschenkelaußenseiten operiert und zum Schluss waren die Unterschenkel an der Reihe. Nach jeder Operation blieb ich jeweils eine Nacht stationär zur Überwachung, da in den ersten zwölf Stunden viel überschüssige TLA aus den Wunden tritt. Am nächsten Morgen schaute sich Dr. Rapprich das Ergebnis nochmals persönlich an, versorgte die kleinen Schnitte mit Pflastern, half mir in das OP-Mieder und wechselte die Verbände. Mein Kreislauf ist zum Glück immer sehr stabil, so dass ich am Morgen nach den Liposuktionen direkt nach Hause fahren darf. Zurück in München schlief ich viel, trank Massen an Wasser und bewege mich mit den Bandagen.

Am zweiten Tag nach den Lipsuktionen dufte ich wieder mit klarem Wasser duschen und begab mich direkt zur ersten Behandlung der MLD, um die Schwellungen und Verklebungen im Gewebe möglichst zügig zu behandeln. Ich entschied mich für eine einwöchige, tägliche Behandlung. In der zweiten Woche reduzierte ich auf drei



Behandlungen und ab der dritten Woche waren es nur noch zwei Stunden. Ich werde von anderen Betroffenen immer wieder bezüglich der Schmerzen nach der Liposuktion gefragt. Man kann es sich am Besten mit sehr starkem Muskelkater vorstellen. Man versucht natürlich, sich möglichst wenig zu rühren, jedoch ist Bewegung die beste Medizin, um allen voran einer Thrombose vorzubeugen. Die immer dagewesenen Lipödem-Schmerzen hingegen sind mit Durchführung der Operationen direkt danach verschwunden und allein diese Tatsache lässt mich Luftsprünge machen. Gut, der Muskelkater hindert mich zunächst noch daran, aber der Wille ist da.

Nach rund 5-7 Tagen waren alle Schnitte verheilt, ich durfte wieder regulär duschen und an Tag 10 begann ich mit der besten Methode zur Hautrückbildung und Wundheilung: dem Aqua Cycling. Mein erster Gedanke war, dass das ja gar nicht so anstrengend sein kann. Da wurde ich schnell eines Besseren belehrt! Man sitzt nämlich nicht bequem auf einem Rad im Wasser, sondern man ist die meiste Zeit damit beschäftigt, im Stehen zu treten und dabei noch Armkräftigungsübungen zu absolvieren. Aber sehen Sie das Ergebnis selbst im direkten Vergleich der Beine von September 2015 (Oberschenkel bereits operiert) versus März 2016. In diesem Zeitraum war ich ein bis zwei Mal wöchentlich beim Wasserradeln. Auf den Erfolg bin ich mehr als stolz, der Fortschritt ist in meinen eigenen Augen unglaublich.

Zu Beginn habe ich das sogenannte Gesamtpaket erwähnt. Im Zuge der OP-Vorbereitung habe ich meine Ernährung auf eine sehr ausgewogene Weise ausgerichtet. An oberster Stelle steht jedoch nach wie vor, mit GENUSS zu essen. Verbote gibt es nicht, ansonsten riskiere ich Heißhunger. Ich lege großen Wert auf einen Mix aus wertvollem Eiweiß, saisonalem Gemüse, Vollkornprodukten, heimischem Obst und hochwertigen Ölen. All das kombiniere ich mit Bewegung in Kompression (u.a. Lauftraining, Nordic Walking und Pilates). Zur kontinuierlichen Unterstützung des Heilungsprozesses spielen die Hautpflege

und MLD weiterhin eine wichtige Rolle. Sie sehen, dass die Liposuktion nur die Spitze des Eisberges darstellt.

Jetzt, sechs Monate nach meiner letzten Operation, fühle ich mich sehr wohl in meiner Haut. Die Eingriffe sind ohne Komplikationen verlaufen und das Ergebnis macht mich mehr als glücklich. Ich fühle mich wieder als eine Frau, die sich trauen darf, Weiblichkeit zu zeigen, unbeschwert und ohne Schmerzen durchs Leben gehen kann. Nach Ausschöpfung aller konservativen Therapiemöglichkeiten und Ausschluss aller Risikofaktoren kann ich nur allen Lipödem-Patientinnen eine Überlegung PRO Liposuktion durch einen Spezialisten ans Herz legen. Die Lebensqualität steigert sich um volle 100%.

Zum Schluss noch ein paar Fakten und Zahlen:

- Abgesaugtes Fettvolumen: 12,9 Liter
- Oberschenkelinnenseiten 5,6 Liter
- Oberschenkelaußenseiten 4,4 Liter
- Unterschenkel 2,9 Liter
- Gewichtsverlust: 8,2 kg
- Umfangsverminderung Oberschenkel -17cm
- Umfangsverminderung Unterschenkel -9cm
- von Hosengröße 48/50 auf 42/44
- Zurückgelegter Behandlungsweg: 3.376km (eine Distanz, die sich lohnt!)
- Ausgaben für Röcke, Kleider und Stiefel: alle Rücklagen
- Neues Lebensgefühl: unbezahlbar!

Melanie Nurtsch



Kompression macht 80 Prozent des Erfolges aus

Im Bandageworkshop zeigte Bernd Schneider, langjähriger Lymphtherapeut aus der Földi-klinik und Fachlehrer MLD, Tipps und Tricks beim Bandagieren.



Herr Schneider nimmt statt der sonst üblichen Schaumstoffbinden, Schaumstoffplatten zur Unterpolsterung der lymphologischen Kompressionsbandage. Diese gibt es in verschiedenen Stärken und Ausführungen. (Abb. 1)

Er nutzt damit die Rückstellkraft des Schaumstoffes, um den Druck auf das Ödem zu erhöhen. Anhand einiger Beispiele konnte er zeigen, dass ein Schaumstoff zwar weich und angenehm zu tragen ist, aber im ödematisierten Gebiet genau an den richtigen Stellen wahre Dellen ins Ödem drücken kann. Dadurch wird das fibrotisierte Gewebe aufgeweicht. (Abb. 2)

Das Lymphödem wird also weicher, der Lymphabfluss wieder verbessert. Wenn ein glatter Untergrund zu wenig eindrückt, kann man den Effekt durch Schaumstoffe mit Rillen noch verstärken. Anhand eines Praxisbeispiels zeigt er auf, wie leicht so eine passende Schaumstoffplatte zugeschnitten ist. Ein paar Handgriffe zur Abmessung des Umfangs und schon geht es mit einem scharfen Messer an die Schaumstoffplatte. Es werden für den Unter- und

Oberschenkel verschiedene Teile ausgeschnitten. Dies hat den Vorteil, dass das Knie beweglich bleibt, weil sich hier die Platten überlappen.

Zusätzlich kann man den Schaumstoff noch verdoppeln, z.B. hinter den Knöcheln oder entlang des Schienbeins oder beidseits der Knie. Je nachdem, wo das Unterhautfettgewebe beim Patienten verhärtet ist. Wenn der Schaumstoff angemessen und zum Hautschutz ein Baumwollschlauch angezogen ist, geht es mit Kurzzugbinden ans Werk. Herr Schneider befürwortet die Bandage mit reinem Kurzzugmaterial. Dazu wird zuerst eine 6cm-Binde mit sogenannten Steigbügeln angelegt, die mit einer 8cm Binde locker fixiert wird. Gerade beim Fuß ist es schwierig den Druck richtig zu verteilen. Anhand eines Hallux Valgus wurde gezeigt, dass weniger manchmal mehr ist. Und durch Verwenden von weiteren Auspolsterungen kann man den Fuß runder gestalten und dadurch den Druck von den Fußleisten nehmen. (Abb. 3)

Wenn der Fuß gut bandagiert ist, reicht es die Binden zirkulär anzulegen. Wenn die eine Binde in eine Richtung verläuft, legt man die nächste in Gegenrichtung an. Beim Knie ist wieder die Beweglichkeit besonders wichtig. Dies funktioniert am besten, wenn man das Knie mit immer steiler werdenden Achtertouren wickelt. Der Oberschenkel kann wieder zirkulär bandagiert werden. Man sollte nur am Abschluss beachten, den Druck nicht zu erhöhen, dies verringert zwar das Risiko, dass die Bandage rutscht, doch die Lymphe kann dann nicht abfließen. Insgesamt ist von unten nach oben auf einen abfallenden Druck zu achten.

SH



Abb 1



Abb 2



Abb 3

2 Jahre Lymphologie in Tabarz – Anwendung als Zuwendung

Vortrag am 2. Lymphselbsthilfetag in Berlin, 2.4.2016

Referentin: Susanne Teichmann

Leitende OÄ Abteilung Lymphologie/Gefäßerkrankungen



Seit 1. April 2014 gibt es an der Inselsberg-Klinik in Tabarz, einer seit 1991 als onkologische Rehaklinik erfolgreich arbeitenden Einrichtung in Westthüringen, einen zweiten Fachbereich zur Rehabilitation von Patientinnen und Patienten mit primären und sekundären Lymphödemen sowie Lipödem. Vertragspartner sind die DRV Mitteldeutschland, die AOK Thüringen und Sachsen, verschiedene Ersatzkassen, die Knappschaft und private Kassen.

Nach 1,5-jähriger Vorbereitungszeit mit Stationsumbau, Modernisierung und Ausarbeitung eines Therapiekonzeptes, Abschluss des Belegungsvertrages für zunächst 15 Betten und entsprechender Qualifizierung des medizinischen Personals erwarteten wir nicht ganz ohne Herzklopfen die ersten Patienten.

Wie würden die teilweise durch mehrere Reha-Aufenthalte erfahrenen Patienten unsere Klinik annehmen? Wie viele Patienten würden uns erreichen? Welche Probleme bringen sie mit und gilt es zu lösen?

Alles Fragen, die bald beantwortet werden sollten, da noch im April die erste Patientin ihren Reha-Aufenthalt in unserem neuen Bereich begann. Bereits bis Ende 2014 betreuten wir 102 Patientinnen und Patienten.

Rasch zeigte es sich, dass die Probleme und Sorgen unserer neuen Patienten häufig ganz andere Bereiche betrafen, als wir das von unseren onkologischen Patienten kannten. Dies resultierte mitunter aus der Situation von Lipödempatientinnen, aber auch der assoziierten Begleiterkrankungen. Wir etablierten deshalb eine zusätzliche, wöchentlich stattfindende Teamsitzung mit allen an der Behandlung

beteiligten Fachbereichen der Klinik, um so auf wichtige Dinge der neu aufgenommenen Patienten hinzuweisen und damit die individuelle Betreuung jedes einzelnen Patienten durch das Team noch weiter zu vertiefen.

Neben den tragenden Elementen der komplexen physikalischen Entstauungstherapie integrieren wir eine fundierte Ernährungsberatung, verschiedene bewegungs- und sporttherapeutische Angebote und täglich Wassergymnastik bzw. Schwimmen im hauseigenen Schwimmbad in die Therapiepläne jedes Patienten. Zusätzlich können psychologisch geleitete Patienten-Gesprächsgruppen zum Austausch genutzt werden.

Inzwischen können wir auf Erfahrungen mit 338 betreuten Rehabilitanten verweisen, seit Anfang 2016 ist die Lymphstation ständig voll belegt. Die abschließenden Beurteilungen der schon entlassenen Patientinnen und Patienten durch klinikinterne Befragungen bestärkten uns, unser gelebtes Konzept weiter konsequent umzusetzen, natürlich auch zu optimieren. Denn kleineren noch bestehenden Schwächen sind wir uns wohl bewusst, werden sie perspektivisch beseitigen.

Seit Jahren arbeiten wir mit einem etablierten Qualitätsmanagementsystem, im vergangenen Jahr gelang uns mit Einbeziehung der neuen Lymphstation die Verteidigung des Zertifikates. Perspektivisch streben wir eine Erweiterung des Belegungsvertrages auf 30 Betten an und möchten eine ambulante Sprechstunde (Teilermächtigung) an unserer

Klinik etablieren, um so zu einer besseren Versorgung der Betroffenen in Mitteldeutschland beizutragen.

Susanne Teichmann



SGB V, Richtlinien, Verträge: Herausforderungen in der Hilfsmittelversorgung



Die Regelungsdichte im Bereich der Hilfsmittelversorgung ist für Patienten nicht immer leicht zu durchschauen: Patienten fühlen sich oftmals etwas verloren in dem „Paragraphen-Dschungel“ und sehen sich einer Heraus-

forderung gegenüber gestellt, die sie überfordert – daher wurde der Titel hier mit Absicht gewählt: Denn für viele Patienten, die an Lymphödemen leiden, ergeben sich jede Menge Fragen rund um das Thema Kompressionsstrumpf-Versorgung. Diese Unsicherheit stellt eine Herausforderung im Umgang mit Krankenkassen und Ärzten im Alltag der Betroffenen dar.

Insbesondere, wenn es um die Beantragung der medizinischen Kompressionsstrümpfe bei der Gesetzlichen Krankenkasse geht, ist das Wissen rund um die rechtlichen Rahmenbedingungen hilfreich. Die rechtlichen Rahmenbedingungen sind unter anderem im Sozialgesetzbuch, Richtlinien und Verträgen festgeschrieben. Im Sozialgesetzbuch V sind alle Bestimmungen für die Gesetzliche Krankenversicherung zusammengefasst. In diesem Gesetzbuch finden sich beispielsweise die Anspruchsgrundlagen für gesetzlich Versicherte bei der

Versorgung mit Hilfsmitteln. Aber auch das sogenannte Wirtschaftlichkeitsgebot, welches die Gesetzlichen Krankenkassen bei der Genehmigung von Leistungen berücksichtigen müssen, ist in diesem Gesetzbuch verankert.

Die Richtlinie über die Verordnung von Hilfsmitteln in der vertragsärztlichen Versorgung beinhaltet Regelungen, die sowohl für die Gesetzlichen Krankenkassen, Vertragsärzte bzw. Leistungserbringer, als auch für den gesetzlich Versicherten bindend sind. Enthalten sind hier beispielsweise Regelungen dazu, wann eine Mehrfachausstattung von Hilfsmitteln zweckmäßig und wirtschaftlich ist.

Zum Versorgungsablauf finden sich Vorgaben in Verträgen, die der Sanitätsfachhandel bzw. Apotheken mit den Gesetzlichen Krankenkassen schließen. In diesen Verträgen sind unter anderem Vereinbarungen zur Dokumentation, zu Qualitätsanforderungen sowie zur Zusammenarbeit der Leistungserbringer enthalten.

Im Rahmen dieses Vortrages wurde ein kurzer Einblick in diesen „Dschungel“ gegeben und viele Fragen rund um die Versorgung mit medizinischen Kompressionsstrümpfen beantwortet. Dabei wurde den Patienten wertvolles Wissen rund um die Anspruchsgrundlagen in der Hilfsmittelversorgung, die Beantragung sowie über mögliche Vorgehensweisen bei Ablehnungen vermittelt.

Heike Stölzl

Partientenforum

Gegen Ende der Veranstaltung hatten die Besucher Gelegenheit, den Referenten Fragen zu stellen, was sie auch eine gute Stunde weidlich ausnutzten.

Außer eigenen Beobachtungen und Fragen zur Hautpflege, kamen vor allem Probleme mit der Kompression zur Sprache. Es scheint, als ob reibungslose Verordnung, Genehmigung und Anpassung eines der Hauptprobleme im Ödemalltag sind. Selbstverständlich muss der zweite Strumpf neu angemessen werden und niemand muss sich gefallen lassen, bei geplatzten Nähten Nadel und Faden zugeschickt zu bekommen. Viele Betroffene



sind mit der Erkenntnis nach Hause gegangen, dass es immer Sinn macht, für die richtige Kompression zu streiten, statt den Strumpf in die Schublade zu legen. *DF*

Die Verordnung von Manueller Lymphdrainage (MLD) ist in der Heilmittel-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geregelt. Bei Tumorpatienten mit Lymphödem ist sie als Erst-, Folge- und Langfristverordnung ab Stadium I verordnungsfähig. Im Stadium 0 kann eine MLD nicht verschrieben werden, da sie keinen präventiven Charakter hat.

Verordnung Manueller Lymphdrainage (MLD)

Verordnungen innerhalb des Regelfalls

Die Heilmittel-Richtlinie folgt dem Grundgedanken, dass das Therapieziel im Regelfall spätestens mit der im Heilmittelkatalog angegebenen Höchstmenge bestimmter Behandlungen („Gesamtverordnungsmenge“) erreicht werden kann. Dabei sind als Erstverordnung zunächst (meist) nur die im Heilmittelkatalog festgelegten Teilmengen verordnungsfähig. Beim Lymphödem nach Brustamputation (Diagnosegruppe LY3) sind dies zehn Behandlungen pro Verordnung. Danach muss sich der Arzt oder die Ärztin in der Regel erneut vom Zustand des Patienten überzeugen.

Falls erforderlich, kann eine Folgeverordnung vorgenommen werden, wobei auch deren Teilmenge je Diagnosegruppe im Heilmittelkatalog festgelegt ist. Je nach Gesamtverordnungsmenge sind weitere Folgeverordnungen möglich bis zur Gesamtverordnungsmenge. Beim Lymphödem Stadium I sind maximal 50 Behandlungen möglich. Danach muss eine zwölfwöchige Therapiepause erfolgen, bevor ein neuer Regelfall beginnt.

Verordnungen außerhalb des Regelfalls

Wenn zur Erreichung des Therapieziels die im Heilmittelkatalog als Regel festgelegte Höchstzahl der Behandlungen nicht ausreicht, wie es bei einem Lymphödem Stadium II oder III der Fall ist, können die Ärzte eine Verordnung außerhalb des Regelfalls ausstellen, die sie mit dem chronischen Charakter der Erkrankung sowie der Notwendigkeit einer voraussichtlich lebenslangen Behandlung begründen. Eine solche Verordnung ist Voraussetzung für die Beantragung einer langfristigen Genehmigung der Lymphdrainage durch die Krankenkassen.

Den formlosen Antrag für eine solche Verordnung muss die Patientin bei ihrer Krankenkasse stellen und diese muss innerhalb von vier Wochen darüber entscheiden. Dem Antrag muss eine Kopie der Heilmittelverordnung „außerhalb des Regelfalls“ beigefügt werden. Der Text des Antrages könnte etwa wie folgt lauten: „Nach Behandlung eines Mammakarzinoms hat sich bei mir ein Lymphödem gebildet. Mein Arzt hat das Lymphödem wie folgt diagnostiziert: ... Um eine kontinuier-

liche Behandlung zu gewährleisten, beantrage ich die langfristige Genehmigung für die Heilmittelverordnung. Eine Verordnung außerhalb des Regelfalls mit medizinischer Begründung und prognostischer Einschätzung meines Arztes liegt diesem Antrag bei.“ Wird diese Frist nicht eingehalten, gilt der Antrag als genehmigt. Während der vier Wochen können Patientinnen die Behandlung beginnen oder weiterführen. Die Genehmigung muss nicht abgewartet werden. Bei einer Ablehnung muss die Krankenkasse die Kosten des Lymphtherapeuten bis zum Zeitpunkt der Ablehnung übernehmen. Wird die Genehmigung erteilt, gilt diese für mindestens zwölf Monate.

Ungeachtet dessen ist alle 12 Wochen die weitere Notwendigkeit der Lymphdrainage durch den Arzt zu bestätigen, d. h. eine neue Heilmittelverordnung „außerhalb des Regelfalls“ auszustellen. Im Einzelnen ist dies nachzulesen in dem Merkblatt des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über die Voraussetzungen einer Genehmigung langfristiger Heilmittelbehandlungen durch ihre Krankenkasse.

(siehe auch: www.g-ba.de)

Nicht jeder Arzt ist darüber informiert, dass die Langfristgenehmigung der Verordnung „außerhalb des Regelfalls“ sein Budget nicht belastet und scheut daher die Verordnung. Patientinnen sollten ihre Krankenkassen und/oder die Kassenärztlichen Vereinigungen um Hilfe bitten.

Verordnung bei Rückfall oder neuer Erkrankungsphase

Tritt ein Rückfall (Rezidiv) oder eine neue Erkrankungsphase nach einem behandlungsfreien Intervall von mindestens zwölf Wochen auf, wird die Verordnung als neuer Regelfall betrachtet. Dafür können wieder Heilmittel bis zur Obergrenze der im Heilmittelkatalog festgelegten Höchstmenge („Gesamtverordnungsmenge“) verordnet werden. Tritt ein Rezidiv oder eine neue Erkrankungsphase vor Ablauf dieses Intervalls auf, muss eine Verordnung „außerhalb des Regelfalls“ vorgenommen werden.

Von unserem Mitglied Dr. Brigitta Kauers nach einer Broschüre der Frauenselbsthilfe nach Krebs

LYMPHO-Style

Stylingtipps bei Beinlymphödemen

Hallo! Mein Name ist Elli und ich habe seit 2,5 Jahren ein Lymphödem im linken Bein. Neben den ganzen körperlichen Leiden, die mit einem Lymphödem einhergehen, hatte ich plötzlich das Problem, dass viele Kleidungsstücke nicht mehr passten. Also mussten neue her. Nur was? Keine Hose passte mehr – unten zu eng, oben zu weit. Und jeder starrte auf mein dickes Bein. Das Selbstbewusstsein leidet. Das muss nicht sein! Ich habe Vieles ausprobiert und hatte auch das Glück, von professionellen Stylisten neu eingekleidet und beraten zu werden. Und was soll ich sagen: „Versteck dich nicht! Du bist schön, du musst es nur zeigen!“ Ich weiß, um so zu denken ist es ein langer Weg. Ich hoffe, ich kann dir ein paar nützliche Tipps und Tricks mit auf den Weg geben und dir helfen, dich trotz Ödem gut gekleidet zu fühlen.



Wir sind hier nicht bei „Wünsch-dir-was“ sondern bei „So-isses“.

Wenn du ein Lymphödem hast und etwas dafür tun möchtest, um es deiner Lymphflüssigkeit so leicht wie möglich zu machen wieder an die richtigen Stellen zu fließen, dann solltest du folgende Punkte beachten:

Grundsätzliches zur Kleiderwahl

- Die Kleidung soll locker sitzen und nicht einschnüren, nur so kann die Lymphflüssigkeit optimal abfließen. Das gilt auch für Unterwäsche, Gürtel usw..
- Die Kompressionsstrümpfe oder Bandage so lange wie möglich tragen, nur so kann ein Rückstau der Lymphe und Verhärtungen im Gewebe verhindert werden.
- Lieber zu leichten Kleidungsstücken greifen und zusätzliches Gewicht z.B. durch dicke und schwere Winterjacken oder schwere Taschen vermeiden.
- Flache und bequeme Schuhe tragen, nur so kannst du Druckstellen und Abschnürungen entgegenwirken.
- Übergewicht vermeiden / reduzieren, jedes Kilo ist eine Belastung für dein Lymphsystem und erschwert zusätzlich die Kleiderauswahl.

„Das dicke Ende kommt erst noch.“

Wie ich meiner Hose beim Anziehen gut zurede.

Wer kennt das nicht? Hosen kaufen ist für viele Menschen ein Graus, auch ohne Lymphödem. Hat man zwei unterschiedlich dicke Beine, kann das zum echten Problem werden – auch psychisch.

Dafür gibt es jetzt ein paar Tipps:

- Gemusterte Hosen lenken vom Größenunterschied ab.
- Dunkle Farben lassen die Beine optisch schlanker aussehen.

- Lieber zu weiteren Schnitten greifen. Dazu kannst du auch mal in der Männerabteilung stöbern.
- Mutig sein! Über den (bunten) Kompressionsstrümpfen kann man auch eine kurze Hose tragen. Probiere es aus, ob du dich damit wohl fühlst.
- Think positive! Dadurch, dass wir unsere „Shapewear“ täglich tragen, sieht unser Po immer knackig aus.

Sommer, ich wär dann soweit!

Wenn du schon einen Sommer mit Lymphödem hinter dir hast, kommt dir der Gedanke sicher bekannt vor: „Es ist so heiß und jetzt soll ich auch noch meine Kompression tragen? Oh nein!“ Du solltest es dennoch tun. Durch die Wärme verschlechtert sich das Ödem meist noch zusätzlich. Auf die Kompression zu verzichten kann schwerwiegende Folgen haben.

Ich hoffe, dir hier ein paar Anregungen geben zu können, um dir die warme Jahreszeit etwas zu erleichtern:

- Lege so oft es geht die Beine hoch. So muss dein Lymphsystem nicht ganz so viel arbeiten.
- Bleib trotzdem in Bewegung, um deine Muskelpumpe zu aktivieren. Am besten morgens, wenn es noch nicht ganz so warm ist oder nutze den erfrischenden Effekt beim Wassersport.
- Die Balance zwischen Belastung und Entspannung wirst du mit der Zeit finden. Dein Körper zeigt dir was er braucht.
- Befeuchte deine Kompressionsstrümpfe mit kaltem Wasser.
- Setze dein Lymphödem nicht der direkten Sonne aus und vermeide es barfuß zu gehen, um Verletzungen zu vermeiden.



Auch im Sommer kannst du dich modisch kleiden:

- Über den Kompressionsstrümpfen kannst du einen Rock oder kurze Hosen tragen. Das kann sehr modisch aussehen.
- Wähle Kompressionsstrümpfe in einer Farbe die zu deinen Kleidern passt. Mittlerweile gibt es eine große Auswahl an modischen Farben und auch Mustern. Trau dich und zeige Bein. Die meisten werden denken du trägst Leggings.

- Wenn du es verträgst, kannst du deine Stümpfe auch mit offenem Fuß tragen, dann kommt etwas frische Luft an deine Zehen.
- Maxiröcke und -kleider sind im Trend. Wenn der Stoff immer an den Strümpfen oder Bandagen „kleben“ bleibt kannst du eine Feinstrumpfhose darüber anziehen, dann fällt der Stoff wieder lockerer.

Happy girls are the prettiest. (Audrey Hepburn)

Ein Lymphödem hat man in den meisten Fällen sein Leben lang. Je eher du das akzeptierst und lernst damit umzugehen, desto leichter wirst es dir fallen dich wohl in deiner Haut zu fühlen. Oft ist das ein langer Weg und gelingt nicht immer gleich gut. Ich weiß das. Versuche dich nicht auf dein Ödem zu konzentrieren, sondern auf die schönen Körperstellen.

- Was gefällt dir an deinem Körper besonders gut? Lenke die Blicke darauf und fühle dich wohl dabei. Du wirst von innen strahlen!
- Pflege deinen Körper, aber auch deine Psyche und gönn dir auch mal was, z.B. toller neuer Haarschnitt, Farb- und Typberatung, Maniküre...
- Erstelle dir eine Liste mit Dingen, die dich aufmuntern wenn du dich mal unwohl fühlst.
- Mache Bilder von deinen Outfits, die du dir zusammengestellt hast. Dann fällt die Wahl nicht so schwer wenn du gerade mal keine Ideen hast.

Elli Giegerich

Termine

(Angabe ohne Gewähr – Programme und nähere Infos über die Veranstalter erhältlich!)

28.5.2016

1. Lip- und Lymphödemtag in Celle
eine Veranstaltung der
Lily Turtles aus Winsen/Aller
Email: anmeldung@lily-turtles.club
Web: www.lily-turtles.club

3.6. – 5.6.2016

10. Meeting Phlebologie & Lymphologie
Fleesensee, Schlosshotel

25.6.2016

7. Münchner Lymph-Symposium
Unterschleißheim (bei München)
Telefon: 08251 901429
Email: brigitte.gschwendtner@juzo.de

3.9.2016

10. Deutscher Lipödemtag
Universitätsklinikum
Schleswig-Holstein in Lübeck
Telefon: 0451 502720
Email: info@hanse-klinik.com
Web: www.hanse-klinik.com/de/news

22.9. – 24.9.2016

40. Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie
Freiheitshalle Hof,
Kulmbacher Str. 4, 95030 Hof
Telefon: 07651 971611
Email: post@dglymph.de
Web: www.dglymph.de

22.10.2016

Lymphtag
SHG Li-Ly Salzgitter
Telefon: 05341 8689204
Email: li-ly-shg-salzgitter@gmx.de

5.11.2016

Emmendinger Lymphtag
Schirmherrschaft: DGL
Steinhalle, 79312 Emmendingen

ÜBERSICHT SELBSTHILFEGRUPPEN

Sachsen**04317 Leipzig**

Lymph-Leos
 2. Dienstag im Monat, 18-20 Uhr
 Simone Krosse – 0341 2285315
lymph-leos@web.de
www.prolymph-leipzig.de/prolymph-leipzig-selbsthilfegruppe.html

Berlin**10365 Berlin**

LiLy Berlin
 jeden 2. Mittwoch von 18 bis 19:30 Uhr
 erstmals 9. September
 Wolfgang Steffen – 0151 65180735
 Mo – Fr von 18 – 20 Uhr
info@lily-berlin.de
www.lily-berlin.de

Bremen**28277 Bremen**

Lymph-Selbsthilfegruppe Bremen und Umzu
 3. Mittwoch im Monat
 Brigitte Brake – 0421 824620
 Martina Schwarz – 04203 7005330
service@lymph-selbsthilfe-bremen.de
www.lymph-selbsthilfe-bremen.de

Hessen**36157 Ebersburg**

SHG Menschen mit
 Lymphabflussproblemen Ebersburg
 jeden 2. Mittwoch im Monat, 19.00 Uhr
 Rosel Brändlein – 06656 1659
elke.braendlein@t-online.de

36269 Philippsthal

Lymphselbsthilfe Hersfeld-Rotenburg
 „Lymphies“
 Jeden 1. Mittwoch im Monat, 15.00 Uhr
 Gabriele Wazlawik – 06620 6153
gabiwazlawik@web.de

61231 Bad Nauheim

Deutsche Lymphschulung
 zur Selbsttherapie e.V.
 Dienstag, 19.30 Uhr Wassergymnastik
 Mittwoch, 20.00 Uhr Trockengymnastik
 jeden 1. Dienstag im Monat
 Gesprächsrunde/Vortrag
 1x im Monat Nordic-Walk, mit Trainer
 Doris Gonnermann – 06032 937 1901
info@deutsche-lymphschulung.de
www.deutsche-lymphschulung.de

Niedersachsen**29308 Winsen/Aller**

Selbsthilfegruppe Lymph-/Lipödem
 „Lily Turtles“
 jeden 1. Mittwoch im Monat, 18.30 Uhr
 Katja Wagner – 0152 29526880
kontakt@lily-turtles.club
www.lily-turtles.club

38229 Salzgitter

li-ly-shg-salzgitter
 jeden 2. & 4. Mittwoch im Monat
 Gudrun Ehlers – 05341 8689204
li-ly-shg-salzgitter@gmx.de

38304 Wolfenbüttel

Lymphselbsthilfe Wolfenbüttel
 Regina Geister – 05331 984485
regina.geister@gmx.de

Nordrhein-Westfalen**48429 Rheine**

Lymphselbsthilfe Nordmünsterland
 Letzter Dienstag des Monats um 19 Uhr
 Hedwig Berning – 05971 949406
hedwig.berning@gmx.de
www.lymphselbsthilfe-nml.de

51465 Bergisch-Gladbach

Selbsthilfegruppe Lip-Lymphödem
 Bergisch-Gladbach
 1. Mi im Monat
 Sabine Schlemmer – 02202 255125
sabineschlemmer@gmx.de
www.lip-lymph.de

51647 Gummersbach-Berghausen

Lip-Lymph Oberberg
 letzten Dienstag im Monat um 20 Uhr
 Andrea Luhnau – 02263 951990
luhnau@t-online.de

58840 Plettenberg

Lip-Lymphies Plettenberg
 jeden 2. Mittwoch im Monat 19.00-21.00
 Entstauungsgymnastik Do. 10.30-11.30
 offene Sprechstunde im Krankenhaus
 Plettenberg, Zimmer 57,
 jeden Mittwoch 10.00 bis 12.00 Uhr
 oder nach Termin
 Annette Dunker – 02391 6096776
annette.dunker@lymphselbsthilfe.de
www.sv-plettenberg.de

Rheinland-Pfalz**55543 Bad Kreuznach**

Lip-Lymphödem Selbsthilfe Bad Kreuznach
 Neugründung am 25.3.
 Almut Andreas – 0671 4821484
almutandreas@googlemail.com

Baden-Württemberg**70195 Stuttgart**

Lipödem Stuttgart
 jeden 2. Freitag im Monat um 19.30 Uhr
 Mona – 0176 34777892
 18-21 Uhr und Wochenends
mona@lipoedem-stuttgart.de
www.lipoedem-stuttgart.de

72070 Tübingen

SHG Lip-Lymph Schwaben
 seit Sa., 30.01.2016
 Bianca Horn – 07483 912556
 ab 19 Uhr oder AB
shglilyschwaben@gmx.de
www.lily-schwaben.de

72181 Starzach

SHG Lip-Lymph Schwaben
 Bianca Horn – 07483 912556
 ab 19 Uhr oder AB
shglilyschwaben@gmx.de
www.lily-schwaben.de

73642 Welzheim

Selbsthilfegruppe Lipo-Lymphödem
 jeden 2. Mittwoch im Monat, 19.00 Uhr
 Beate Arkuszewski – 07182 8432
beate.arkuszewski@t-online.de

74523 Schwäbisch Hall

Lymphselbsthilfe Hohenlohe –
 Schwäbisch Hall – Heilbronn
 3.6., 1.7., 7.10., 4.11., 2.12. um 19.00 Uhr
 Karin Geiling – 0160 8329356
lymphselbsthilfe.h.s.h.@gmail.com

77767 Appenweier

Selbsthilfegruppe „Frauen mit Krebs“
 Christa Vollmer – 07805 5528
selbsthilfeffmk@t-online.de

Bayern**80339 München**

Lip-Lymphselbsthilfe München
 jeden 4. Mittwoch im Monat um 20.15 Uhr
 Melanie Nurtsch – 01590 2344501
info@liplymphselbsthilfe-muenchen.de
www.liplymphselbsthilfe-muenchen.de

91054 Erlangen

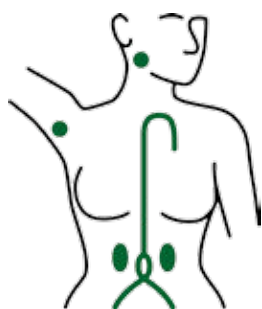
Lymphselbsthilfe Erlangen
 jeden 3. Mittwoch im Monat
 (bitte anmelden)
 Susanne Helmbrecht – 09132 745886
 Mo-Fr 14-16 Uhr
lymphselbsthilfe-erlangen@arcor.de
www.lymphselbsthilfe-erlangen.de

96052 Bamberg

Christine Nikol – 0951 63565
 Mo-Fr 9-11 Uhr

Thüringen**99817 Eisenach**

Lymphselbsthilfe Eisenach
 jeden 2. Dienstag im Monat um 16:30
 Siegrun Göring – 036922 80797
lymph.shg-esa@t-online.de



Lymph-Selbsthilfe

DAS MAGAZIN DER LYMPHSELBSTHILFE E.V.

Antrag auf Abonnement:

Da unsere erste Ausgabe sehr schnell vergriffen war, haben wir die Möglichkeit geschaffen, die Zeitschrift zu abonnieren. Das Abonnement für zwei Ausgaben kostet 20 Euro/Jahr. Sie erhalten dafür je 20 Exemplare inklusive Versand.

Bestellung unter: SP Medienservice – Verlag, Druck und Werbung

Reinhold-Sonnek-Str. 12, 51147 Köln, Fax 02203/980 40 33, E-Mail: info@sp-medien.de

Hiermit bestelle ich das Abonnement der Zeitschrift „Lymph-Selbsthilfe“

☐ 2 Ausgaben mit je 20 Exemplaren zum Jahresbezugspreis von 20,00 Euro inkl. Porto und Versand

Rechnungsanschrift:

Einrichtung/Firma: _____
 Name: _____
 Straße und Haus-Nr.: _____
 PLZ und Ort: _____
 Telefon mit Vorwahl: _____

Lieferanschrift: (Falls abweichend von der Rechnungsanschrift oder bei Geschenkabo)

Einrichtung/Firma: _____
 Name: _____
 Straße und Haus-Nr.: _____
 PLZ und Ort: _____

 Datum

 Unterschrift

Kontaktadresse:

Lymphselbsthilfe e.V. · Schulstr. 28 · 91074 Herzogenaurach · Telefon: 09132 745 886 (Mo-Fr 14-16 Uhr)
 E-Mail: info@lymphselbsthilfe.de · Internet www.lymphselbsthilfe.de

Spendenkonto:

Die Lymphselbsthilfe e.V. ist als gemeinnützig anerkannt, der Kontoauszug wird bis 200 € als Spendenquittung anerkannt.
 Auf Antrag stellen wir eine Quittung aus.

Postbank Nürnberg · IBAN: DE04 7001 0080 0613 7618 00 · BIC: PBNKDEFF



Antrag auf Mitgliedschaft in der Lymphselbsthilfe e.V.

Lymphselbsthilfe e.V.
c/o Susanne Helmbrecht
Schulstr. 28
91074 Herzogenaurach

Ich der/die Unterzeichnende

Name: _____ Vorname: _____
Straße: _____ PLZ/Ort: _____
Geb.datum: _____ Telefon: _____
e-mail: _____

beantrage hiermit in der Lymphselbsthilfe e.V.: (bitte ankreuzen)

- ☐ die Mitgliedschaft als Betroffene/r (24,00 €/Jahr) bzw. ☐ _____ € /Jahr
- ☐ Lymphödem ☐ Lipödem ☐ _____
- ☐ ich bin Kontaktperson einer Selbsthilfegruppe

Name der SHG: _____ Anzahl Mitglieder: _____

☐ die Mitgliedschaft als Fördermitglied

- ☐ als Einzelmitglied _____ € (mind. 24,00 €/ Jahr)
- ☐ als gewerbliche / juristische Person: _____ € (mind. 50 €/ Jahr)

Die Satzung der Lymphselbsthilfe e.V. ist mir bekannt. Bitte senden Sie mir Informationen des Vereins per Mail /

☐ per Post (bitte aus Kostengründen nur ankreuzen, wenn Sie keinen Mailaccount besitzen.)

Als Antragsteller/in verpflichte ich mich, den jährlichen Mitgliedsbeitrag in der angegebenen Höhe von _____ durch Erteilung einer Einzugsermächtigung zu begleichen.

Ort, Datum

Unterschrift

Ich erteile der Lymphselbsthilfe e.V. ein SEPA-Lastschriftmandat und übernehme eventuell anfallende Kosten durch Rücklastschrift.

IBAN: _____ BIC: _____

bei der Bank _____

Alle Kontoinhaber: _____

Ort, Datum

Unterschrift

Die Lymphselbsthilfe e.V. ist als gemeinnützig anerkannt, der Kontoauszug wird bis 200 € als Spendenquittung anerkannt.
Auf Antrag stellen wir eine Quittung aus.

Postbank Nürnberg · IBAN: DE04 7001 0080 0613 7618 00 · BIC: PBNKDEFF



„Bitte mach mit, es geht ums Leben!“

Tim L., geheilter Blutkrebspatient

Werden Sie Stammzellspender. Mund auf, Stäbchen rein, Spender sein.

Alle 16 Minuten erkrankt jemand an Blutkrebs. Der 12-jährige Tim war einer von ihnen. Dass er leben darf, verdankt er einer Stammzellspende von Udo K. und dessen uneigennützigem Einsatz. Wenn auch Sie vielleicht einem Blutkrebspatienten wie Tim das Leben retten wollen, registrieren Sie sich in der DKMS. Ihr Registrierungsset und weitere Informationen erhalten Sie unter **www.dkms.de**

DKMS Deutsche Knochenmarkspenderdatei
gemeinnützige Gesellschaft mbH

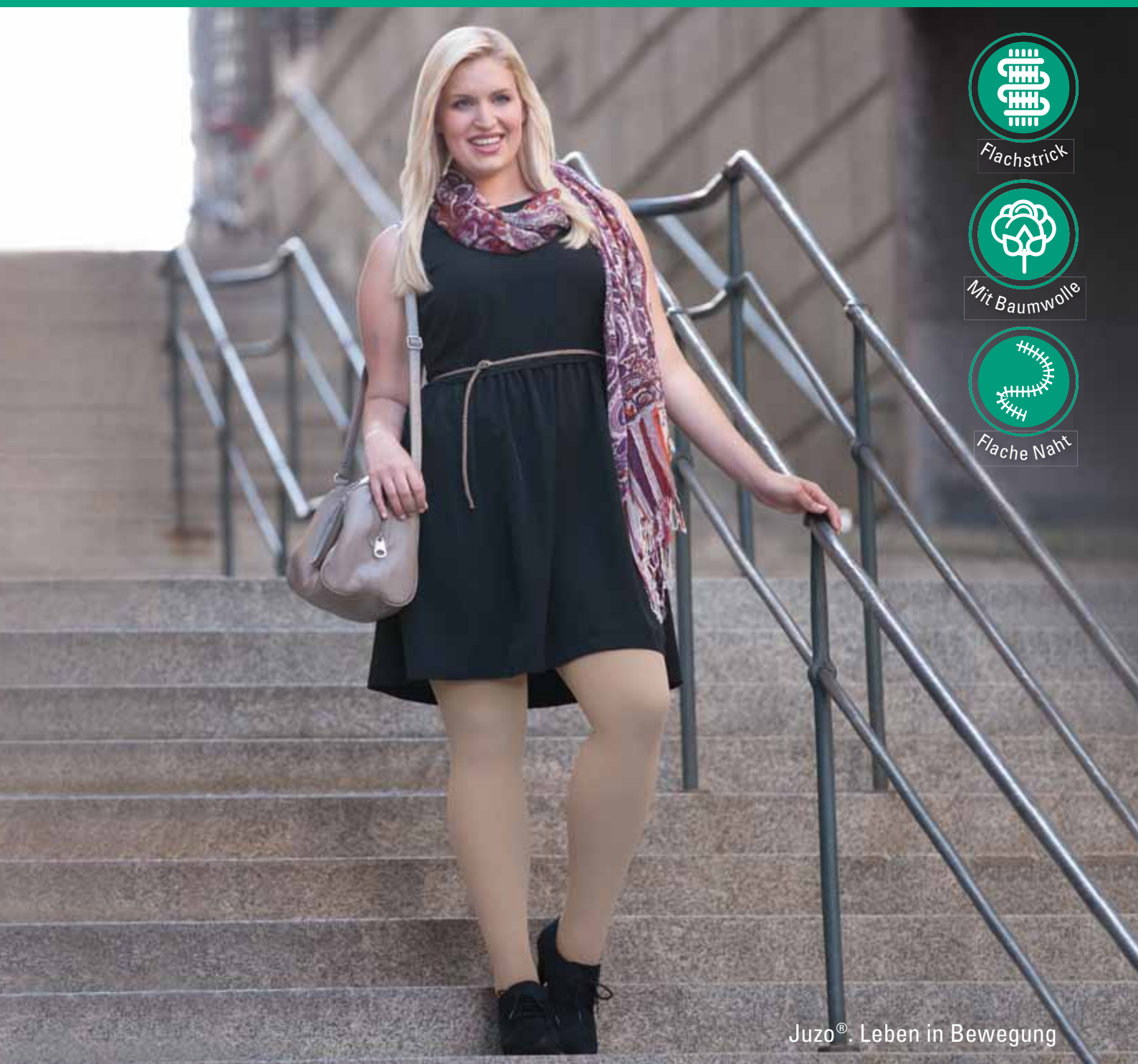
Folgen Sie uns auf 



Wir besiegen Blutkrebs.

STARK MIT NATURFASER

Juzo[®] Expert Strong Cotton



Flachstrick



Mit Baumwolle



Flache Naht

Juzo[®]. Leben in Bewegung