Lymph-Selbsthilfe

Gemeinsam stark



Lipödemumfrage: Erste Ergebnisse Schwerpunkt:
Gesunde Ernährung

IQWiG: MLD kein Nutzen!?



Juzo Kompressionsprodukte sind im medizinischen Fachhandel erhältlich.









Liebe Mitglieder der Lymphselbsthilfe, liebe Interessierte,

herzlich willkommen zur vierzehnten Ausgabe des "Lymphselbsthilfe-Magazins". Unsere Mitgliederzeitschrift informiert Sie zweimal im Jahr über die wichtigsten Ereignisse der vergangenen Monate und blickt voraus.

In interessanten Fachartikeln berichtet Herr Dr. Kabisch über Ernährungstherapie beim Lipödem und Herr Dr. Baumgartner beantwortet die zehn wichtigsten Fragen rund um eine Liposuktion. Herr Dr. Herpertz stellt eine von ihm entwickelte interessante Methode zur Diagnose des Lipödems vor. Es wird der Lipohypertrophie-Quotient (LipQ) eingeführt, den wir mit den erhobenen Daten unserer Umfrage im letzten Heft bestätigen konnten. Die Daten sind so interessant und umfangreich, dass wir noch Zeit für die Auswertung benötigen, wir möchten Ihnen trotzdem ein paar vorläufige Ergebnisse nicht vorenthal-

Trotz Corona war ich mit meinem Team in den vergangenen Monaten auf Tagungen. Als Team haben wir die DGL-Tagung mit einem Live-Symposium bereichert und haben uns als einzige getraut, keine Konserve abzugeben. Dann stellte ich unsere sehr gute Evaluation unserer GAL-LiLy-Workshops am 63. Jahreskongress der Phlebologen in Aachen vor. 700 Ärzte waren erfreut, sich und uns wieder persönlich zu treffen.

Während meiner kurzen Auszeit auf Reha erreichte mich die Nachricht, dass das IQWiG der Manuellen Lymphdrainage und damit der KPE die Evidenz abspricht. Der Abgabezeitpunkt war mitten in den bayerischen Sommerferien ungünstig gewählt und zu kurz. Trotzdem haben wir eine

Stellungnahme dazu abgegeben und die Studienauswahl und Hypothesen kritisiert. Wir sind nun zur weiteren Diskussion eingeladen und werden für die einzige Therapie beim Lymphödem kämpfen. Die Behauptung, dass "Heimprogramme" und Kompression ausreichen, werden wir nicht so stehen lassen.

Diese vielen Aufgaben, die von außen an uns herangetragen werden, stressen uns auch deswegen so sehr, weil wir den Verlust unseres lieben Freundes noch nicht verkraftet haben. Ein Ersatz ist nicht in Sicht. Wir benötigen Hilfe bei Kontakttelefon, Kontaktmail, Öffentlichkeitsarbeit, Flyer, Broschüren, Texterstellung, Lymphselbsthilfe-Magazin und Homepage. Derzeit haben wir seine Aufgaben auf drei Leute aufgeteilt und zu unseren bisherigen Aufgaben obendrauf gepackt. Dadurch arbeiten wir alle mehr, als es uns guttut. Dies führt zu Fehlern und langen Wartezeiten, die wir sonst vermeiden.

Haben Sie Fragen, Anregungen oder möchten im Team

Dann schreiben Sie an info@lymphselbsthilfe.de.

Nur gemeinsam sind wir stark! Wir brauchen Sie!

Susanne Melenbrealit

Susanne Helmbrecht Vorsitzende Lymphselbsthilfe e. V.

IMPRESSUM

Herausgeber: LYMPHSELBSTHILFE e.V.

Redaktion: Sylvia Kraus, Susanne Helmbrecht, Christine Schneider, Isabel Kraus

V.i.S.d.P. Susanne Helmbrecht (SH) Telefon: (09132) 74 58 86

info@lymphselbsthilfe.de, 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-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.

AUS DEM VERBAND AUS DEM VERBAND

Manuelle Lymphdrainage - kein Nutzen!?



Das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) hat die Aufgabe, die Vorund Nachteile medizinischer Leistungen für Patientinnen und Patienten zu überprüfen. Es erstellt zu verschiedenen Themen unabhängige, evidenzbasierte Gutachten.

Bei den sogenannten HTA-Berichte (Health Technology Assessment) handelt es sich um Bewertungen medizinischer Technologien, Untersuchungs- oder Behandlungsverfahren im Rahmen des IQWiG-Verfahrens "ThemenCheck Medizin". Diese HTA-Berichte befassen sich stets mit Fragestellungen, die von interessierten Bürgerinnen und Bürgern vorgeschlagen und eingereicht werden.

Aktuell liegt ein solcher vorläufiger HTA-Bericht zum Thema Lymphödem vor. Darin werden drei nicht-medikamentöse Verfahren genannt, für die aus den recherchierten Studien Anhaltspunkte für einen Vorteil im Hinblick auf einzelne patientenrelevante Endpunkte abgeleitet werden. Zur Linderung beitragen können laut diesem Bericht demnach:

- Kompressionstherapie (Maßnahme, bei der enganliegende Bandagen Druck auf Arm oder Bein ausüben und es so den Lymphgefäßen erleichtern, die Lymphflüssigkeit abzutransportieren und die Schwellung zu reduzie-
- Heimprogramm (Kombination aus "selbstangewendeter Lymphdrainage", "Sport", "Atemübungen" und "Hautpflege")
- vaskularisierter Lymphknotentransfer (Transplantation von Lymphknoten aus einer anderen Region des Körpers in die betroffene Region)

Den gesamten vorläufigen Bericht können Sie bei Interesse unter https://www.iqwiq.de/download/ht19-01_nichtmedikamentoese-verfahren-bei-lymphoedem_vorlaeufigerhta-bericht v1-0.pdf nachlesen.

Unsere Vorstandsvorsitzende Susanne Helmbrecht hat den Bericht gelesen und war schockiert: Der Manuellen Lymphdrainage (MLD) wird keine Evidenz zugesprochen, die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) wurde sogar überhaupt nicht untersucht. Daher nutzte sie unter hohem zeitlichem Druck die Möglichkeit einer Stellungnahme zu diesem Bericht bis zum 09.09.2021. Mit großem Einsatz arbeitete sie sich durch die im Bericht angeführten Studien, um für uns betroffene Patienten die Argumente gegen MLD und KPE zu entkräften.

Wir sind stolz auf diese Stellungnahme, um damit die Patienteninteressen zu vertreten und bedanken uns bei allen Engagierten, die Korrektur gelesen, wichtige Ergänzungen angeregt und so zu der erfolgreichen Arbeit beigetragen haben. Nur gemeinsam sind wir stark!

Wir waren am 30.09.2021 zur mündlichen persönlichen Erörterung und Diskussion mit den anderen Stellungnehmern, darunter viele Koryphäen der Lymphologie, in eine Videokonferenz eingeladen. Leider war das Ergebnis für uns Patienten niederschmetternd.

Wenn die Ärzte nicht in nächster Zeit eine Studie vorweisen können, die wissenschaftlichen Kriterien standhält, wird die IQWiG die KPE und damit auch die MLD als Therapie ohne Nutzen ausweisen.

Liebes Team der Lymphselbsthilfe,

herzlichen Dank für die enorme Mühe, die Frau Helmbrecht auf sich genommen hat. Ich bin zu sehr Laie um den HTA-Bericht zu verstehen, bin aber erschüttert über die Ergebnisse, die Sie zusammengetragen haben.

Ich lebe nun seit 14 Jahren mit einem Lymphödem und mir ist völlig schleierhaft, wie man die Wirkung einer richtig und professionell durchgeführten Manuellen Lymphdrainage so unterschätzen kann. Die Lymphdrainage in Kombination mit einer ordentlichen (bei mir 5fachen) Kompression am Bein verhindert bei mir seit Jahren erfolgreich die Entstehung von Erysipelen. Beides sorgt dafür, dass das Gewebe weich und nicht fibrosiert ist. Dazu noch moderate Bewegung. So kann ich noch berufstätig sein. Wenn die Reha abgelehnt wird, steht in meinem Widerspruch immer standardmäßig die Frage, ob man mir nicht lieber eine Reha gönnen möchte als einen künftigen Hartz IV Empfänger durchzufüttern...

Auch an der halbjährlichen Perimetermessung kann ich gut erkennen, wie alle Maßnahmen zusammenwirken.

Ein "Heimprogramm" kann ich mir nicht vorstellen, wie soll das gehen? Selbstverständlich behilft man sich auch mit Sport, Hautpflege usw. Aber lymphen und bandagieren überlasse ich lieber den Fachleuten.

Insgesamt finde ich solche Berichte sehr ärgerlich und möglicherweise auch noch nachteilig für die Patienten, sollte jemand auf die Idee kommen, dass man sich MLD und KPE "sparen" könnte - Nachtigall ick hör dir trapsen.

Beste Grüße Annette Samaras

Anzeige

BELSANA

MODEFARBEN 2021/22

> "Nicht verstecken, sondern mit der Mode gehen."



"Wenn ich eine schöne Farbe trage, fühle ich mich gleich wohler."

Bora F. (27) Lipödem

Bora F. (27), Lipödem

BELSANA impuls

Der medizinische Flachstrick-Kompressionsstrumpf mit klimaregulierender Merinowolle, weicher Mikrofaser und exakter Passform.



Vom Experten für belsana.de/flachstrick **AUS DEM VERBAND** AUS DEM VERBAND

6. Lymphselbsthilfetag & 8. Lymphtag Hamburg

- eine lohnenswerte Veranstaltung



Einlasskontrolle unter Corona

Am 18. und 19. Juni fand der 6. Lymphselbsthilfetag und 8. Lymphtag Hamburg, in Kooperation mit der Lymphselbsthilfe Hamburg, im Gymnasium Lohbrügge statt. Die Veranstaltung wurde wegen Corona nur unter konsequenter Einhaltung der geltenden Standardhygieneregeln ermöglicht.

120 TeilnehmerInnen, Helfer und Referenten, die geimpft, genesen oder aktuell negativ getestet waren, nahmen mit großer Freude an dieser interessanten und facettenreichen Veranstaltung teil. Susanne Helmbrecht, Vorsitzende der Lymphselbsthilfe e.V., und Regine Franz, Leiterin der Lymphselbsthilfe Hamburg Eilbek und Stormarn sowie Landessprecherin für Hamburg und Schleswig-Holstein, war es gelungen, herausragende Referentlnnen aus ganz Deutschland für interessante Vorträge und Workshops zu gewinnen.

Lip- und Lymphödeme fordern den betroffenen Patienten sehr viel Engagement und Selbstdisziplin in der Therapie ab. Passend dazu bot Ralf Gauer am Freitagnachmittag einen Schnupperworkshop zum GALLiLy-Selbstmanagement an. Welche Grifftechnik fördert eine effektive Lymphdrainage und wie erfolgt die anschließende Bandagierung? In diese und andere Fragen konnte ein kleiner Einblick gewonnen werden.

Die Intermittierende Pneumatische Kompression wurde von den Firmen Bösl und Villa Sana erläutert und demonstriert. Diese Maßnahme ersetzt keinesfalls die MLD, stellt aber eine gute Ergänzung dar und kommt bei längerem Pausieren der MLD zum Einsatz.

Der fachgebundene Nachmittag endete mit der Beantwortung der Frage Was leistet die Lymphdrainage mit der Tiefenoszillation? Rolf Prischtscheptschuk gab dabei seine umfangreiche Therapieerfahrung fachkundig weiter. Interessierte TeilnehmerInnen hatten anschließend die Möglichkeit, der Mitgliederversammlung der Lymphselbsthilfe e. V. beizuwohnen.

Der eigentliche Lymphselbsthilfetag fand dann am Samstag statt. Nach der Begrüßung durch Regine Franz referierte Markus Jonczyk über Neues aus der Lymphologie. Dabei wurde Basiswissen ins Gedächtnis zurückgerufen: Die Lymphe als Zwischenzellflüssigkeit ist ein halb-offenes Transportsystem; die Milz ist ein Teil des Lymphsystems. Es gilt, lokale Entzündungen bzw. Schwellungen zu vermeiden, da diese einen Nährboden für eine Wundrose/Erysipel darstellen. Die MLD fördert eine Dehnung der Lymphgefäßwände. Ergänzendes Lymphtaping kann den Lymphabfluss verstärken. Ultraschalluntersuchungen und Dopplerverschlussmessung können die Diagnostik und gezielte Therapiemaßnahmen unterstützen.

Susanne Helmbrecht gab anschließend interessante Erläuterungen zum Thema Gesund und Aktiv Leben mit Lip- und Lymphödem. Dieses Konzept eines effektiven Selbstmanagements befähigt zu einer höheren Gesundheitskompetenz. Wichtig ist dabei eine partnerschaftliche therapeutische Beziehung. Unter Anwendung der Motivationalen Strategie werden die Bedürfnisse der PatientInnen herausgearbeitet. Im Rahmen der Umsetzungsstrategie wird eine Entscheidung von "ich will" über "ich versuche" zu "ich mache" getroffen. Dies erfordert eine Veränderungsbereitschaft hin zu der Erkenntnis: "Ich fühle mich zu einem besseren Selbstmanagement befähigt".

Nach der wohlverdienten Kaffeepause wurden schließlich zwei alternative Vorträge angeboten. Dr. Anja Boos und Philipp Kruppa stellten die Erprobungsstudie Liposuktion Lipödem (G-BA) - Heilsbringer für Kassenpatienten? vor, während Alina Abu-Ghazaleh über Möglichkeiten operativer Verfahren beim Lymphödem aufklärte. Da ich selbst von einem Lymphödem betroffen bin, war für mich persönlich die letztgenannte Thematik von besonderem

Es werden dabei ablative von rekonstruktiven Verfahren differenziert. Das ablative Verfahren findet Anwendung beim fortgeschrittenen Lymphödem, welches eine Gewebeund Umfangsreduktion erfordert. Hier ist die Liposuktion indiziert. In der Folge muss die Kompressionsbestrumpfung zur Vermeidung einer erneuten Anschwellung lebenslang

Tag und Nacht getragen werden. Bei den rekonstruktiven Verfahren bieten sich zwei Möglichkeiten an. Entweder werden unter Anwendung supermikrochirurgischer Technik lymphovenöse Anastomosen angelegt. Dabei werden Venen unter dem Mikroskop mikrochirurgisch an Lymphgefäße angeschlossen, wodurch "Verbindungskanäle" entstehen. Dieser Maßnahme sollten eine Infrarotlymphographie sowie eventuell zusätzlich ein funktionelles Lymph-MRT zur genauen Darstellung und Lokalisierung der Lymphbahnen vorausgehen.

Eine zweite Möglichkeit ist der Lymphknotentransfer. Bei diesem Verfahren werden Lymphknoten aus der Leiste, von der seitlichen Rumpfwand oder aus dem Bauchraum zum betroffenen Arm/Bein transferiert und mikrochirurgisch an die entsprechenden Gefäße angeschlossen. Dieses Verfahren ermöglicht die Bildung neuer Lymphbahnen, die die angestaute Lymphe wieder abtransportieren können.

Diese drei Verfahren erfordern neben hohem Geschick und großer Erfahrung des Operateurs eine umfangreiche vorangegangene Diagnostik. Für mich war es sehr beeindruckend, welche Möglichkeiten sich heute zur operativen Reduktion eines Lymphödems bieten. Frau Ghazaleh stellte die drei Verfahren äußerst spannend dar.

Eine sehr delikate Tomatensuppe erfreute in der Mittagspause Leib und Seele. Das wunderbare Sommerwetter ermöglichte den Genuss draußen auf dem Schulhof. Dabei blieb auch genügend Zeit, sich in der begleitenden Industrieausstellung über unterschiedliche Bestrumpfungen, Bandagen, Lymphgeräte, etc. zu informieren. Zwölf Firmen boten hier ein umfangreiches und interessantes Angebot.

Nach der Mittagspause hatte ich wie die anderen TeilnehmerInnen wieder die Qual der Wahl: Einerseits informierte Dr. Johannes Sander über Adipositas: Für wen ist eine Operation die richtige Entscheidung?

Ich entschied mich für den parallel stattfindenden Workshop Entstauungsgymnastik. Der Sporttherapeutin Annette Dunker gelang es mit viel Esprit und tollen Übungen, die Mittagsmüdigkeit zu vertreiben. Zahlreiche Segmente der Gymnastik lassen sich auch prima in den Alltag integrieren. Karina Ramuschkat, zertifizierte Lymphfachberaterin, erläuterte und demonstrierte anschließend bei Anziehen mit Pfiff abgestimmt auf individuelle Bedürfnisse unterschiedliche Anziehhilfen.

Peter Kern aus Leipzig und Werner Franz aus Hamburg stellten in ihrem Workshop "Was kann ich als Partner/Angehöriger tun? Wie geht es mir als Partner/ Angehöriger?"



Entstauungsgymnastik

auf beeindruckende Weise die täglichen Herausforderungen und anfänglichen Schwierigkeiten im Umgang mit ihren entsprechend erkrankten Partnerinnen dar. Warum braucht sie so viel Zeit für diesen kurzen Weg? Warum ist sie nach dieser kurzen Strecke schon erschöpft? Warum schauen sie die Leute so an? Die Bewältigung des Alltags erfordert viel gegenseitiges Verständnis und Liebe. Warum nicht die Partnerin zum Lymphselbsthilfetag oder Lymphtag begleiten und auch selbst am Programm teilnehmen? Entsprechende Vorträge können das Verständnis für individuelle Einschränkungen stärken. Veranstaltungen in anderen Städten ermöglichen aber auch Besichtigungen; warum sich also nicht mit anderen Angehörigen zu einem sogenannten "Herrenprogramm" treffen?

Im letzten Fachvortrag informierte Dr. Barbara Fischer über Die Rolle der Schilddrüse beim Lymphödem. Susanne Helmbrecht erläuterte den Entstehungsprozess der neuen Heilmittelrichtlinie im parallel stattfindenden Workshop Was ändert sich mit der neuen Heilmittelrichtlinie? Diese Richtlinie, an die alle Ärzte und Versorger gebunden sind, regelt grob gesagt, welche Behandlungen die gesetzlichen Krankenkassen ihren Mitgliedern erstatten.

Um 16.00 Uhr endete schließlich dieser informative Fortbildungstag. Ich nahm daraus viele Denkanstöße und anregende Tipps für den Alltag mit. Außerdem konnte ich diese analoge Veranstaltung im Kreise vieler sympathischer Menschen sehr genießen.

Besonderer Dank gilt den gesetzlichen Krankenkassen und der Aktion Mensch für die finanzielle Unterstützung sowie dem Team der Lymphselbsthilfe e. V. und Regine Franz als "Hausherrin" samt Team für die Organisation.

Seien wir gespannt auf den Themenreigen in 2022, dann hoffentlich ohne Corona-Einschränkungen.

Susanne Graack

AUS DEM VERBAND

Hamburg ist immer eine Reise wert

Am 19.06.2021 war es endlich soweit: Unser bereits zweimal verschobener 6. Lymphselbsthilfetag konnte gemeinsam mit dem 8. Lymphtag Hamburg – zwar mit reduzierter Teilnehmerzahl – aber in Präsenz stattfinden. Die Freude darüber, die Veranstaltung im wahren Leben und nicht nur online zu besuchen, war allen Teilnehmern deutlich anzumerken. Das Wetter meinte es mit uns besonders gut, denn 35 Grad sind in Hamburg doch eher selten. Ich habe festgestellt, gemeinsam schwitzt es sich in der Kompression sehr viel angenehmer als allein.

Die Vorträge und Workshops waren vielfältig und von den Möglichkeiten operativer Verfahren beim Lymphödem bis hin zu Tipps und Tricks beim Anziehen der Kompression war für jeden etwas dabei. Wegen der Coronabeschränkungen fanden alle Vorträge als Hybridveranstaltung statt, was eine ganz neue Erfahrung war. Markus Baltensperger und sein Technikteam haben es großartig gemeistert, dass auch

die Online-Teilnehmer ganz live dabei sein konnten. Die Fragen aus dem Online-Chat wurden direkt von unserer charmanten Daniela an die Referenten weitergeleitet und so waren die Online-Teilnehmer auch im Saal präsent.

Wir möchten uns ganz herzlich bei der Aktion Mensch bedanken, die durch ihre Förderung die Durchführung des 6. Lymphselbsthilfetages ermöglicht hat. Ein besonderer Dank gilt auch Gerd Eisentraut, der durch viele hochprofessionelle Fotos die Atmosphäre vor Ort eingefangen hat.

Heike Niemann



Mein erster Online-Kongress - ein Erfahrungsbericht:

Einige Konferenzen und Meetings habe ich online schon erlebt, aber nun war ich gespannt auf meinen ersten Online-Kongress.

Der 6. Lymphselbsthilfetag startete mit gutem Sound. Bei meinen persönlichen technischen Problemchen wie z. B. fehlendem Ton bekam ich umgehend Feedback auf meine Fragen über den Chat. Ich brauchte auch eine Weile, um festzustellen, dass man vor dem Wechsel zu einem neuen YouTube-Link die Seite aktualisieren sollte. Ein AHA-Effekt, nun wusste ich, es klappt auch mit dem nächsten Vortrag.

Für mich gab es mehrere Highlights:

- Die Begrüßung und Moderation durch Regine Franz empfand ich als erfrischend nordisch. Die Pfeffersack-Gastgeschenke am Schluss waren eine tolle Idee.
- Susanne Helmbrecht referierte herrlich praxisnah zum Thema "Gesund und Aktiv Leben mit Lip- und Lymphödem". Großartig. Es gab mir Energie und Lebensfreude zu erfahren, wie man leichter und gemeinsam durchs Leben kommt.
- Dr. Sanders Vortrag zu Adipositas fand ich sehr anregend; ein hervorragender Redner, dem man sehr lange zuhören kann und der vor allem offen, ehrlich und

intensiv gesprochen hat, mit für mich nachhaltigen/ tiefgreifenden Erkenntnissen. So etwas schätze ich ungemein.

 Frau Ramuschkat mit ihrem Vortrag zu Anziehen mit Pfiff fand ich gewinnend: Menschen, die ihren Beruf zur Berufung machen, sollte es viel mehr geben. Großartig.

Ab und zu entschwand ein/e Vortragende/r aus dem Bild, was mich zum Schmunzeln brachte. Ich bin selbst so eine "bewegungsfreudige" Sprecherin, sodass es mir bei statischen Kameras sicher genauso gegangen wäre.

Es war richtig toll, dass die Chat-Fragen unverzüglich in die Fragerunden eingebaut wurden. Ich fühlte mich zuhause am Bildschirm gleich noch etwas mehr "mit dabei" und vor allem auch "gehört".

Der Lymphselbsthilfetag war somit auch in der Onlineversion gelungen, informativ und kurzweilig. Vielen Dank dafür, auf diesem Weg teilnehmen zu können. Trotzdem freue ich mich als kommunikativer und geselliger Mensch, im nächsten Jahr live dabei sein zu können.

Sandra Linsenmayer





7. Lymphselbsthilfetag

"Gemeinsam stark" am 17. und 18. Juni 2022 im Bürgerhaus Zähringen Freiburg

Infos unter: www.lymphselbsthilfe.de in Kooperation mit

Lymphselbsthilfe Freiburg







Nächster Termin: 26.05. bis 29.05.2022 in Hardehausen (Kassel)

Gesund und Aktiv Leben mit Lip- und Lymphödem

Was ist ein Lipödem/Lymphödem und wie entsteht es?

Wie lerne ich mit meiner Erkrankung umzugehen?

Was kann ich selbst tun?

Kursgebühr 420 Euro für Mitglieder der LSH e.V./ 440 Euro für Nichtmitglieder je 20 Euro Rabatt bei 2 Teilnehmern im Doppelzimmer

Bei Fragen 09132 745886

Anmeldung

Email: qallily@lymphselbsthilfe.de

Web: https://www.lymphselbsthilfe.de/gallily-intensiv-workshop/

Gefördert durch die gesetzlichen Krankenkassen.



AUS DEM VERBAND AUS DEM VERBAND

Warum hat es sich gelohnt? Austausch unserer Teilnehmerinnen des GALLiLy-Workshops Ende Juli 2021

(WhatsApp-Chat mit Genehmigung zum Abdruck – Namen der Redaktion bekannt)



S: Ich habe heute meine erste Übung zum Thema Selbstakzeptanz erfolgreich erledigt. Ich war nach der Arbeit shoppen. Die freundliche Verkäuferin hat mich darauf aufmerksam gemacht, dass das Muster der Hose sehr aufträgt. Ich habe ihr lächelnd Recht gegeben und gesagt, dass ich ohne dieses Muster genauso fett bin und es trotzdem kaufe, weil ich es schön finde. Knall Terracotta.

B: Das sieht cool aus. Jetzt kann der Sommer bei dir kommen. Dann ab in die Stadt und einen kühlen Cocktail genießen 😌

> A: Das Projekt hört sich gut an. Bin gespannt, wie es weitergeht damit. Ja, sehr schön das Outfit - richtig gemacht! 👊 Trau Dich! Viele liebe Grüße A.

F: Liebe S., Herzlichen Glückwunsch zum 1. Schritt deiner Selbstakzeptanz. Mach so weiter. Diese Teile würde ich auch sehr gerne tragen. Sie sehen super aus 🤙 Liebe Grüße aus Freiburg 🙂

U: 😏 👍 sieht super aus 💚 ich vermisse Euch schon 😘



G: Liebe Susanne, ich bin dir sehr dankbar, dass du bald nach Gründung unserer Gruppe den Bundesverband gegründet hast. Gemeinsam sind wir stark

H: Warum hat es sich gelohnt? - Viel Info, viel Austausch und noch sehr VIEL mehr in kompakten vier Tagen in einer entspannten, wertschätzenden, respektvollen Atmosphäre. Vier Tage, in denen sich alle auf Augenhöhe begegneten und die einen auf dem individuellen Weg zur Selbstakzeptanz ein sehr großes Stück weiterbringen. Und nur am Rande, nicht die einzige zu sein mit "komischen" Beinen im Schwimmbad tut der Seele zusätzlich gut.

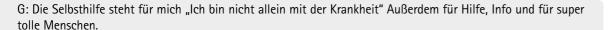
A: Gemeinsam ist man stärker und wenn etwas verändert werden soll braucht es gebündelte Kräfte. Einen dünnen Ast kann jeder durchbrechen aber viele Äste zusammen gebündelt bricht man nicht mehr so einfach durch.

E: Habe gerade eine schöne Postkarte erhalten und an unsere wundervolle gemeinsame Zeit gedacht: Liebe Grüße aus dem Sauerland!

B: Vermisse Euch ebenfalls! Mir haben der Workshop und der Austausch mit Euch sehr gutgetan, wenn auch noch vieles zu vertiefen, üben und regelmäßig aufzufrischen ist.

... So, Ihr Lieben, lasst es Euch gutgehen und kommt gut voran mit Eurem Ziel! 1969

F: Es hat sich gelohnt, weil es mich in meinem Denken und Handeln wieder ein Stück weitergebracht hat. 😌



E: Beim ersten Treffen damals in Plettenberg habe ich mich bereits geborgen und unterstützt gefühlt. Die Treffen geben Kraft und Zuversicht. Alle verfolgen das "gleiche" Ziel und die Gemeinschaft tut gut 🌹

S: Zu unserem Krankheitsbild wurde in dem Workshop ein umfassendes Paket an Infos und Praxis nebst Erfahrungsaustausch abgearbeitet. Ich dachte, ich bin super informiert (war ich auch). Trotzdem gab es noch an einigen Punkten detailliertere Infos. Ich mag nicht gern über mein Panini-Album der Krankheiten reden und war überrascht. Es hat gutgetan, genau dieses zu machen. Andere haben ähnliche oder sogar gleiche Probleme und sind auch mal mehr, mal weniger verzweifelt. Dies hat mir gezeigt, es gibt ein "wir". Es hat sich niemand auf den Sockel gestellt, sondern auf Augenhöhe mit mir gesprochen. Wichtig war insbesondere der Punkt, arbeitet nicht nur die Säulen der KPE ab, sondern an dem individuellen Selbstmanagement. Nehmt euch war, so wie ihr seid, und schätzt es auch.

Gerade seid ihr mein Anker. Interessen und Anliegen zu unseren Erkrankungen werden ernst genommen und es gibt Unterstützung. Ihr verbindet "uns" miteinander. Es ist wichtig, dass die "Institution" Lymphselbsthilfe nicht nur Betroffene, sondern alle informiert, aufklärt, damit wir mit unseren Erkrankungen ernst genommen werden und sich bestenfalls etwas in der Behandlung für uns positiv auswirkt.

Vorstellung Landessprecherin für Bayern

Nadiné Plach

Mein Name ist Nadiné Plach, ich bin 38 Jahre alt und lebe seit dreieinhalb Jahre in Sielenbach, im Landkreis Aichach-Friedberg.

Nach meinen Jahren als Restaurantfachfrau im süddeutschen und österreichischen Raum habe ich mich beruflich neu orientiert und bin seit acht Jahren als Kaufmännische Sachbearbeiterin tätig.

In beiden Berufen habe ich viel mit Organisation und Improvisation zu tun. Dies würde ich gerne als Landessprecherin einbringen und freue mich sehr auf die neue Aufgabe.



Auf der Suche nach einer Selbsthilfegruppe als selbst Lip-Lymphödem-Betroffene entstand im Oktober 2018 die Gründung von "Lipo-Treff" in Sielenbach. Unser Motto "Miteinander-Füreinander-Gemeinsam" füllen wir in monatlichen Treffen und bei zusätzlichen Aktionen wie z. B. Selbstbewusstseinsworkshop, Wandern an den Osterseen und vielem mehr mit Leben.





Anziehhilfe*

ungs- und erstattungsfähi

AUS DEM VERBAND

AUS DEM SELBSTHILFEGRUPPEN

Unser Kontakttelefon ist wieder besetzt

Wir freuen uns, dass wir mit Frau Jennifer Ryan eine sehr kompetente und gut ausgebildete Kollegin gewinnen konnten. Sie ist Heilpraktikerin, in chinesischer Medizin ausgebildet, Lymphtherapeutin und selbst Betroffene. Als Ehrenamtliche wird sie ab sofort fünfmal wöchentlich unser Kontakttelefon besetzen.

Zu diesen Zeiten erreichen Sie uns unter der Telefonnummer 09132 - 745886

Mo und Mi von 18 Uhr bis 20 Uhr Di, Do und Fr von 8 Uhr bis 10 Uhr

Sie können uns Ihre Anliegen weiterhin auch gerne per Mail an info@lymphselbsthilfe.de schicken. Wir versuchen stets zeitnah zu antworten. Bitte haben Sie Verständnis, wenn wir etwas länger brauchen, weil der Ansturm an Anfragen sehr hoch ist.

Deshalb suchen wir darüber hinaus weitere Hilfe bei Kontakttelefon und der Organisation.

Möchten Sie uns bei der Organisation der Geschäftsstelle helfen, Telefonate entgegennehmen, Informationen

über unsere Angebote weitergeben und einfach der erste Ansprechpartner für unsere Besucher und Betroffenen sein? Dann ist eine ehrenamtliche Tätigkeit in unserem Bürodienst das Richtige für Sie!

Sie sind für unsere Anrufer der erste Ansprechpartner am Telefon. Sie geben Auskünfte, vermitteln gegebenenfalls weiter und bearbeiten eingehende Mails. Sie können sich Ihre Zeiten flexibel einteilen und von zuhause arbeiten. Eine Einarbeitung durch Vorstand und Geschäftsstelle ist selbstverständlich.

Gewünschte Kenntnisse und Fähigkeiten:

Verwaltung, Organisation und Büro

Leistungen:

Dienstbesprechungen, Fortbildung/Qualifizierungsangebote, Kostenersatz, Ehrenamtspauschale möglich

Gern können Sie dieses Angebot auch an Betroffene und Interessierte weiterleiten.



Lymphselbsthilfe e. V.

Wir suchen dich



Die Lymphselbsthilfe e.V. – Bundesverband für lymphostatische Erkrankungen – ist gemeinnützig und vertritt die Interessen von Betroffenen von Lip- und Lymphödemen und verwandten Erkrankungen.

Für unser Kontakttelefon suchen wir eine charmante und sympathische Stimme mit gutem Gespür für Menschen.

Zeitaufwand ca. 1,5 Stunden pro Tag

Kurze Bewerbung per Mail an info@lymphselbsthilfe.de

Gemeinsam statt einsam

- deutlicher Zulauf bei Selbsthilfegruppen

"Gemeinschaftliche Selbsthilfe von Menschen mit gleichen Betroffenheiten ist in der Corona-Pandemie eine zentrale Ressource für die Lebensbewältigung. Das ist das Ergebnis der bundesweiten Fachtagung der Landesarbeitsgemeinschaften der Selbsthilfekontaktstellen und der landesweiten Selbsthilfekontakt- und -koordinierungsstellen, die am 13. und 14. September 2021 in Leipzig stattfand. Nach Angaben der Fachberater*innen aus der professionellen Selbsthilfeunterstützung griffen insbesondere Menschen, die in der Pandemie besonderem seelischen Druck ausgesetzt waren, auf die Hilfemöglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe zurück.

Anders als wegen der langen Kontaktbeschränkungen befürchtet, erleben die Selbsthilfestrukturen vor Ort aktuell deutlichen Zulauf. ... Auch digitale Gruppentreffen sind weit verbreitet. ... Das befürchtete "Gruppensterben" bezieht sich mehrheitlich auf Gruppen, die schon vor der Pandemie "wackelten". Häufig sind es sogenannte "Chroniker"-Gruppen, bei denen meist betagte Teilnehmende schon länger Nachwuchssorgen haben und keine Nachfolgenden finden. Die positive Entwicklung in Deutschland scheint kein Einzelfall zu sein. So wird aus dem Nachbarland Schweiz vermeldet, die Selbsthilfe sei auf einem "Rekordhoch"."

Text und Kontakt zu NAKOS:

Jutta Hundertmark-Mayser, jutta.hundertmark@nakos.de

Diese Aussagen können wir vom Bundesverband Lymphselbsthilfe bestätigen. Auffällig viele junge Menschen treffen sich online zum Austausch bei Facebook, Instagram oder über WebEx & Co.

Auch unsere Selbsthilfegruppen berichten über einen Boom an neuen Mitgliedern, als Präsenztreffen im Sommer wieder möglich waren. Viele haben den Kontakt zu ihren Mitgliedern durch WhatsApp oder Online-Treffen gehalten. Auch unsere Online-Seminare waren sehr gut besucht und werden weiterhin stattfinden.

Bremen und umzu

In diesem Sommer gab es endlich wieder ein Livetreffen der Mitglieder der LYMPH-SELBSTHILFEGRUPPE BREMEN im Garten bei schönstem Sonnenschein. Alle Mitglieder sind durchgeimpft und haben das Treffen sehr genossen. In der vergangenen Zeit trafen wir uns einmal im Monat zum regulären Gruppentreffen via ZOOM. Eine ganz neue Erfahrung, die viel Spaß gemacht hat.

Zusätzlich musste eine Lösung für neue interessierte Betroffene gefunden werden und so entstand im Februar die OFFENE RUNDE die jeden Monat gut angenommen wird.

Die LYMPH-SELBSTHILFEGRUPPE gibt es schon seit über 20 Jahren. Das Jubiläum wird zu gegebener Zeit nachgeholt.



Martina Schwarz

AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN AUS DEN SELBSTHILFEGRUPPEN

1. Lip-Lymphtag der Elster-Leos

Der erste von der SHG Elster-Leos organisierte Lip-Lymphtag fand im kleinen Ort Schlieben im Landkreis Elbe-Elster statt. Passend zum wunderschön hergerichteten Veranstaltungsort zeigte sich auch das Wetter von seiner besten Seite.

Das Tagesprogramm wurde gefüllt mit einem praxisnahen Vortrag durch den ortansässigen Orthopädieschuhtechniker Lucas Hilbrich. Er zeigte die Zusammenhänge bei Schuhwerk und Lymphödem mit Spaß und
Wissen. Was unser Unterbewusstsein für eine Rolle in
unserem Alltag spielt erklärte uns Nicole Steeg. Einen
interessanten und anschaulichen Vortrag aus der alltäglichen Arbeit als Physiotherapeutin konnte uns die
Vertreterin von Bauerfeind darlegen. Außerdem gab es
noch Vorträge über Kompression unter verschiedenen
Blickwinkeln des Alltags, über Lymphe und die Wirkung
von Mikrozirkulation.

Bei einer Hobbyausstellung, Kleiderbörse, Kuchen, Kaffee und leckerer Gulaschsuppe waren alle in bester Laune.



Ein großer Dank an die Hersteller Juzo, Jobst und Bauerfeind, an die Melanchthon Apotheke Bad Liebenwerda, an die neu gegründete Kontaktstelle für SHGs im Elbe Elster Landkreis und natürlich an all unsere fleißigen Helfer. Wir, die SHG Elster-Leos, sind stolz über das, was wir in unserer Region mit unserem 1. Lip-Lymphtag erreicht haben.

Karina Ramuschkat

Anzeige





POWERFRAUEN KOMMEN IN FARBE

Entdecken Sie jetzt die zwei neuen Farben Coral und Ocean sowie das komplette Farbsortiment.



Neue Farben. Neue App. Erfahren Sie mehr unter: bauerfeind.de/curaflow-app

Tiefenoszillation

- Erfahrungen mit der Selbstbehandlung



Bereits seit mehreren Jahren kenne ich aus "meiner" Physiotherapie-Praxis das Verfahren der Tiefenoszillation, welches im Anschluss an die Manuelle Lymphdrainage meines Armlymphödems zur Anwendung kommt. Das Lymphödem wird schonend und wirksam behandelt, das Gewebe wird gelockert, unerwünschte Nebenwirkungen habe ich noch nie verspürt. Ich möchte diese Anwendung nicht mehr missen.

Nun war ich gespannt, ob ich auch allein, zu Hause und ohne Unterstützung durch einen Physiotherapeuten, eine positive Wirkung durch die Anwendung eines Gerätes zur Tiefenoszillation erreichen würde.

Das Gerät kam einschließlich aller weiteren Utensilien und einer Gebrauchsanweisung in einem Paket wohlbehalten bei mir an. Die zwei Videos, welche mir einige Tage zuvor zugeschickt worden waren, gaben die notwendige und gute Hilfe sowohl für das "Zusammenschrauben" des Gerätes als auch für die Inbetriebnahme und Nutzung. Die für die Behandlung eines Lymphödems geeigneten Frequenzen sowie die Behandlungsdauer waren auf einer Therapiekarte vorprogrammiert.

Ich habe die Tiefenoszillation über 3 Monate nicht nur an meinem Arm-Lymphödem, sondern auch an beiden Beinen mit diagnostizierter Lipohypertrophie getestet.

Selbstverständlich habe ich vor der Anwendung der Tiefenoszillation durch gezielte Bewegungen, Bauchatmung, einfache Lymphgriffe und Ausstreichen zunächst den Lymphfluss aktiviert und die "Baustelle" (in meinem Fall den Achsel-Bereich) freigeräumt.

Die Selbstbehandlung meines Armlymphödems habe ich als sehr erfolgreich empfunden. Das Gefühl während der



Anwendung der Tiefenoszillation und im Anschluss daran glich dem nach der Behandlung in der Praxis. Mit dem Applikator in der rechten Hand habe ich das Lymphödem am linken Arm, im Brustbereich und an der linken Toraxwand gut erreicht; lediglich den Rücken konnte ich naturgemäß nicht bearbeiten. Das hat die positive Wirkung der Tiefenoszillation aber nicht beeinträchtigt.

Die Anwendung des Gerätes an den Beinen ist mir nicht so leicht gefallen. Die notwendige Sitzposition, mehr noch, die zu den Beinen geneigte Körperhaltung über mehr als 30 Minuten, war mir unangenehm und unbequem. Dennoch hatte ich den Eindruck, dass das Gewebe im Bereich der Knöchel und der Schienbeine etwas lockerer geworden ist.

Alles in Allem habe ich positive Erfahrungen mit der DEEP OSCILLATION Personal von Physiomed gemacht.

Ich konnte damit flexibel auf meine persönliche Situation reagieren. Das Gerät gab mir durch die Möglichkeit der Selbstbehandlung mehr Bewegungsfreiheit. Der durch die Krankheit vorgegebene Behandlungs-Rhythmus in einer Physiotherapie-Praxis konnte auch mal – z. B. für den Urlaub – für kürzere Zeit ausgesetzt und durch die Eigenbehandlung ersetzt werden.

Gern würde ich künftig stets, mit einem solchen Gerät ausgerüstet, in den Urlaub fahren. Dafür sprechen der Zugewinn an persönlicher Freiheit und Unabhängigkeit von Therapie-Terminen, die positiven Therapieeffekte und die im Vergleich zu den im Urlaub privat zu bezahlenden Praxisbesuchen günstigeren Ausleihgebühren.

Brigitta Kauers SHG "LiLy Berlin" AUS DEM VERBAND

10 Jahre Lymph-Leos Leipzeig



Coronabedingt haben die Lymph-Leos aus Leipzig ihr 10-jähriges Jubiläum nach elf Jahren auf der Bienenfarm in Rehbach gefeiert.

Fast alle Mitglieder kamen am 19. September gut gelaunt mit und ohne Anhang zusammen. Als Ehrengäste waren Torsten Reis, der damals unser "Anstoßer" war, und Frank Matthies, dessen Sanitätshaus uns in all den Jahren immer unterstützt hat, eingeladen.

In einem festlich eingerichtetem Gastzimmer wurde, nachdem Simone Kern alle herzlich begrüßte, ausgezeichnet gegessen und getrunken. Zwischendurch wurde von zwei Mitgliedern eine Kurzchronik und eine Laudatio auf unsere Leiterin, Frau Kern, vorgetragen. Sie hatte nach dem Essen





ein Seminar über Bienen und die Apitherapie des Bienenfarmleiters organisiert. Dies war so kurzweilig und humorig, dass auch der letzte am Tisch mitgerissen werden konnte. Anschließend wurde das ganze Areal bei trockenem, kühlen Wetter besichtigt und bewundert, was der Famileinbetrieb in 20 Jahren aus dem 3-Seitenhof gemacht hat: Gaststätte, Saal, Hofladen, Garten und natürlich die Imkerei.

Das Fest klang aus mit einer gemütlichen Kaffeerunde, auf der sich Torsten Reis noch einmal bedankte für die Einladung und seinen Glückwunsch aussprach, was aus dem kleinen Samenkorn von damals in den Jahren geworden ist: 30 Mitglieder und ganz, ganz viele Aktivitäten in Form von regelmäßigen Treffen, Rednern, Besuch von Lymph- und Lipödem-Tagen und Kongressen in ganz Deutschland und

die Ausrichtung des 1. Leipziger Lymphtages.

Es war für alle ein gelungener, fröhlicher Tag, den wir in 10 bzw. 9 Jahren bestimmt wiederholen werden.

Elke Rau

Hurra, endlich startet unsere Wassergymnastik wieder



Bewegung im Wasser ist nun wieder gemeinsam möglich, natürlich unter den üblichen Hygieneregeln. Alle Wasserratten der "Lymphselbsthilfe Hamburg Eilbek" und der "Lymphselbsthilfe Stormarn" freuen sich auf die Wassergymnastik.

Wir trainieren Montag früh im Freizeitbad Reinbek, Montag, Dienstag und Donnerstagnachmittag/-abend im Lehr-schwimmbecken Wentorf.

Alle, die etwas für ihre Gesundheit tun wollen, melden sich gerne bei Regine und Werner Franz telefonisch unter **040/63 91 07 77** oder per E-Mail **regine-franz@lymphonie.de**.

4. Oberbergischer Lymphtag der SHG Lip-Lymph Oberberg war wieder ein Erfolg



Der diesjährige Lymphtag der Selbsthilfegruppe Lip-Lymph Oberberg fand am 11.09.2021 mit über 60 Teilnehmenden im neuen Gebäude der AGewiS statt.

Nach dem Grußwort der Stadt durch Herrn Jürgen Marquardt und nach dem des Gesundheitsdezernenten Herrn Ralf Schmallenbach informierten die Referenten*innen die Teilnehmer*innen über Liposuktion, Ernährung, rechtliche Tipps & Tricks, Spagyrik, Resilienz u.v.m.

Die Industrie war u. a. durch zwei Sanitätshäuser aus dem Oberbergischen vertreten. Es wurde informiert über A wie Anziehhilfen bis Z wie Zehenkappe; für jede*n war etwas dabei. Alles in allem war es ein gelungener Tag der nach fast siebenstündigem Referenten-Marathon (mit kleinen Pausen) und einer schönen Feedback-Resonanz zu Ende ging.

Im Namen der SHG Lip-Lymph Oberberg an dieser Stelle ein herzliches DANKESCHÖN an alle Mitwirkenden, ohne die dieser Tag nicht zu dem wurde, was er war.

> Andrea Luhnau (Sprecherin der Gruppe) lilyoberberg@gmx.de https://lip-lymph-oberberg-selbsthilfe.jimdofree.com





16 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 17

Ernährungstherapie bei Lipödem

- der aktuelle Forschungsstand

Dr. Stefan Kabisch, Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Endokrinologie und Stoffwechselmedizin



Wie wird gesunde Ernährung erforscht?

Die Ernährung steht im Zentrum der beeinflussbaren Faktoren für ein langes, beschwerdefreies und gesundes Leben. Umso überraschender, dass man bis heute nur sehr ungenau beschreiben kann, wie eine gesunde Ernährung aussieht für alle Menschen, für Altersstufen oder Patientengruppen, für Individuen. Der Großteil der Ernährungsforschung am Menschen beruht auf Beobachtungsstudien, die zigtausende Teilnehmer – mit und ohne bestimmte Erkrankung – repräsentativ auswählen und über Jahrzehnte untersuchen. Diese systematischen Messreihen, erstmals durchgeführt in den 1940er Jahren, haben entscheidend zur Aufklärung von Risikofaktoren beigetragen: Rauchen, Alkohol, Cholesterin, Bewegungsmangel, Adipositas... Die statistischen Einflussgrößen für Alterserkrankungen wie Typ-2-Diabetes, Herzinfarkt, Schlaganfall, Demenz und Krebs lassen sich nur mit solchen Erhebungen aufgrund der großen Probandenzahl und der langen Dauer praktisch erfassen. Wie wichtig ganz spezifische Lebensstilfaktoren dabei sind, können diese Studien nur schwer einschätzen. Die Risikoreduktion für Krebs, Typ-2-Diabetes oder Herzinfarkt durch wenig rotes Fleisch, ballaststoffreiche oder zuckerarme Kost ist nur unsicher bezifferbar, weil viele Faktoren parallel agieren. Menschen, die z.B. weniger Ballaststoffe essen, sind zugleich häufiger Raucher und bewegen sich weniger. Der Ballaststoffmangel betrifft Gemüse und Obst, aber auch Getreide, stattdessen konsumieren diese Personen mehr Zucker, Fleisch und Alkohol. Welches Lebensstil-Element also erkrankungsursächlich ist, lässt sich auch mit ausgefeilter Statistik nicht eindeutig beantworten. Das Lipödem, häufig auftretend, aber selten diagnostiziert, wurde in keiner einzigen solcher großen Beobachtungsstudien untersucht.

Tierexperimente und Zellstudien werden oft genutzt, um mit kurzen Testdauern, gut kontrollierten Ernährungsfaktoren und unter Ausschluss typischer menschlicher Fehlerquellen (Rauchen, Alkohol, Unzuverlässigkeit) die Wirkung eines bestimmten Nährstoffs, Pflanzenextrakts oder Diätschemas auf den Stoffwechsel und andere mechanistische Zielgrößen zu beurteilen. Oftmals zeigen diese Studien starke Effekte, über die sich z.B. Hersteller von Nahrungsergänzungsmitteln besonders freuen. Allerdings sind die wenigsten Studien auf den menschlichen Körper, sein Verhalten, seine Umwelt und seine Lebensdauer übertragbar. Die meisten Therapien, die an der Maus wirken, sind beim Menschen unnütz, wenn nicht sogar schädlich. Das gilt für alle Erkrankungen, auch für das Lipödem.

Die beste Aussagekraft für einzelne Nahrungsfaktoren, für Diätprogramme oder Lebensmittelbestandteile liefern gezielte Testungen am Menschen. Idealerweise wird dabei nicht nur der "heiße Kandidat" getestet, sondern auch eine passende Vergleichsbehandlung, die den Teilnehmern nach dem Zufallsprinzip zugeordnet werden (=randomisiertkontrollierte Studie). Dieser Goldstandard der klinischen Forschung kann am besten zeigen, was beim Menschen wirksam(er) ist. Natürlich gelten auch solche Ergebnisse nur für die getesteten Bedingungen, also für genau das genutzte Präparat, genau die angewandte Diät, genau die untersuchte Personen- oder Patientengruppe, genau für die Dauer der Anwendung. Wichtig ist zudem, welche Messgröße man untersucht. Jede wirksame Therapie hat auch Nebenwirkungen, auch in der Ernährungsforschung. Eine bestimmte Ernährungsweise oder Diät kann das Körpergewicht, den Stoffwechsel oder andere Eigenschaften des Körpers ins Gute oder Schlechte verändern. Je breiter man

auch Risiken und Nebenwirkungen untersucht, umso sicherer ist die spätere Empfehlung für oder gegen die Behandlung. Viele Untersuchungen bringen aber deutlich mehr Kosten; aus statistischen Gründen müssen außerdem bei umfangreicheren Messungen auch noch mehr Probandlnnen teilnehmen. So wünschenswert randomisiert-kontrollierte Studien also methodisch sind, so herausfordernd ist die Finanzierung durch private oder öffentliche Förderer. Zum Lipödem sind jetzt die ersten derartigen Testreihen in der Planung.

Was heißt eigentlich "gesunde Ernährung"?

Unsere Ernährung beeinflusst eine Vielzahl von Körpervorgängen und unser Verhalten. Hunger und Appetit finden statt, bevor wir den Mund öffnen; was wir zu essen gewohnt sind, steuert auch Sättigung und Verlangen nach neuer Nahrung. Der gesamte Verdauungstrakt ist beteiligt, Zähne und Zunge, von Speiseröhre bis Enddarm. Nährstoffe landen in Fettgewebe, Muskulatur und Leber, sämtliche Organe bedienen sich an gespeicherten Vorräten, notwendigen Bausteinen oder neuen Energielieferanten. Vitamine und Mineralien finden ihren Weg in alle Zellen, während Ballaststoffe den Körper unverdaut wieder verlassen. Giftstoffe werden aufgenommen, unschädlich gemacht, ausgeschieden oder leider doch gespeichert. Je nachdem wie lange welcher Faktor auf welches Gewebe in welcher Gesamtkonstellation einwirkt, verändert sich das Gesundheitsrisiko: für Gefäße, Haut, Gelenke und Organe, für Verdauung und Stoffwechsel, für Denken und Psyche. Die meisten Vorstufen von konkreter Krankheit sind für uns nicht spürbar. Erhöhter Blutdruck, Blutzucker oder Cholesterinspiegel bleiben oft jahrelang unentdeckt. Sie zu behandeln, bedeutet bereits gesunde Ernährung, auch wenn das langfristige Ziel nicht messbar ist. Werden bessere Blutwerte das Leben verlängern, einen Herzinfarkt verhindern, Leiden im Alter vermeiden? Im Einzelfall ist das nie zu beantworten.

Selbst für die gesamte Bevölkerung müsste die Frage lauten, welches oberste Ziel gesunde Ernährung haben soll. Zufriedenheit beim Essen, auch in unbeschwerteren jungen Jahren? Ein möglichst langes Leben, ungeachtet möglicher Alterserkrankungen? Keine lange Krankheitsphase am Lebensende? Die meisten Präventions- und Therapieansätze in der Stoffwechselforschung richten sich an die häufigsten Ursachen eines frühzeitigen Todes: Typ-2-Diabetes, Herzinfarkt und Schlaganfall. Hier ist man inzwischen mit Medikamenten sehr effektiv, zur Wirksamkeit der Ernährung gibt es noch Lücken. Wenn man aber erfolgreich ist, werden die schnellen Killer (Herzinfarkt, Schlaganfall) seltener, das Leben verlängert sich und andere Todesursachen (v.a. Krebs) werden häufiger. Idealerweise hat man auch die Lebensqualität mit im Blick. Die Maßstäbe hierfür aber ändern sich mit dem Alter, sind abhängig von anderen Lebensumständen

(z.B. sozialer Status, persönliche Bindungen) und die Messung gelingt nur subjektiv über Fragebögen, nicht objektiv über Blutwerte, Röntgenbilder oder EKGs.

Für viele Menschen sind aber Gesundheit und Wohlbefinden weitaus früher spürbar wichtig und bereits in jungen Jahren auch mit der Frage der gesunden Ernährung verknüpft. Patienten mit entzündlichen Darmerkrankungen, mit Allergien und bestimmten Enzymdefekten wissen oft seit der Kindheit, welche Lebensmittel sie vermeiden müssen. Menschen mit Refluxerkrankung der Speiseröhre, mit chronischer Magenentzündung oder Gallenproblemen stellen ihren Ernährungsplan so um, dass sie möglichst wenig Beschwerden haben.

Für PatientInnen mit Lipödem ist das Ansinnen vergleichbar, aber wesentlich komplexer. Das Beschwerdebild hat mehr Facetten, nicht nur ein klar abgrenzbares Symptom. Gewebsschwellung, Spannungsschmerz, Hämatomneigung und empfindliche Haut sind sehr verschiedene Elemente der gleichen Erkrankung. An welchem Symptom macht man also die "Verbesserung" fest? Viele Lipödem-PatientInnen nutzen nicht nur Ernährungsansätze, sondern auch Kompression und ggf. Liposuktion. Welche Therapie bewirkt welchen Nutzen? Und: Die meisten PatientInnen sind gerade von der Ernährungsbehandlung enttäuscht, weil die Wirkung ausbleibt. Das unterscheidet sie von den meisten anderen Menschen, die eine Diät oder eine Ernährungsumstellung testen. Irgendein eindeutiges, nützliches Zeichen sendet der Körper in der Regel aus, sei es Verbesserung oder Verschlechterung. Die meisten Patientlnnen mit Lipödem sehen keinen Effekt auf die betroffenen Areale, sondern allenfalls an anderen Körperregionen.

Was gilt bei Adipositas und Metabolischem Syndrom als "gesunde Ernährung"?

Lipödem ist keine Adipositas. Auch wenn beide Erkrankungen mit einer Vermehrung von Fettgewebe einhergehen, sind die Entstehungsmechanismen und Stoffwechselfolgen sehr unterschiedlich.

Adipositas entsteht geschlechtsunabhängig, teils durch genetische Faktoren, begünstigt durch soziale Einflüsse. Sie tritt oft familiär gehäuft auf, aber immer auf der Grundlage von Überernährung mit energiedichten Lebensmitteln. Gesättigte Fette und einfache Kohlenhydrate sowie ein Mangel an Ballaststoffen sind wesentliche Nährstofffaktoren. Adipositas betrifft alle Körperregionen, insbesondere aber den Bauch mit äußeren (subkutanen) und inneren (viszeralen) Fettdepots. Langfristig drohen systemische Entzündung, Insulinresistenz, Typ-2-Diabetes und diverse Folgeerkrankungen.

18 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021



Dr. Stefan Kabisch

Das Lipödem betrifft fast ausschließlich Frauen und entsteht typischerweise in Pubertät, Schwangerschaft oder Menopause. Hormonelle Faktoren liegen somit nahe. Blutsverwandte Frauen sind oftmals ebenso betroffen, was für genetische Anteile spricht. Spezifische begünstigende Ernährungsfaktoren sind nicht bekannt. Je nach Lipödem-Subtyp sind Oberschenkel und Po (am häufigsten), aber auch Unterschenkel, Arme und Bauch betroffen. Lipödemgewebe liegt ausschließlich subkutan, nicht um innere Organe. Entzündungsprozesse sind auf Lipödemregionen beschränkt, das Risiko für Typ-2-Diabetes ist niedriger als in der Normalbevölkerung.

Aus dieser Gegensätzlichkeit entsteht die Frage, ob gegen Adipositas und Lipödem überhaupt die gleiche "gesunde Ernährung" helfen kann. Was erreichen denn welche gängigen Ernährungstherapien bei Adipositas und Metabolischem Syndrom?

Die stärkste Gewichtsreduktion bei Adipositas erzielen Formuladiäten, die aber nur zeitlich begrenzt eingesetzt werden können. Mittelfristig (bis zu 6 Monate) sind low-carb-Diäten gegenüber fettarmen Kostformen geringfügig überlegen, auch hinsichtlich des Körperfettanteils; danach schneiden beide ähnlich gut ab. Bei Gesunden ist der Diät-Unterschied ausgeprägter als bei Diabetikern. Vegetarische oder vegane Diät, GLYX-Diät und Intervallfasten sind schwächer wirksam und kaum besser als eine herkömmliche Reduktionskost.

Auch beim Stoffwechselprofil (also Blutzucker, Triglyceridfetten und Blutdruck) schneidet low-carb besonders gut ab. Vegetarisch-vegane Diäten sind am effektivsten bei der Senkung des schlechten LDL-, aber auch des guten HDL-Cholesterins. Für das gesamte Blutfettprofil ist die Mediterrane Ernährung der Favorit, danach low-carb. Zu Insulinresistenz, Entzündungswerten, Harnsäure, Leberverfettung, Nierenfunktion und vielen anderen Achsen des Stoffwechsels gibt es kaum Daten.

Bislang haben etwa 30000 Probanden an mehr als 150 Studien zu low-carb und low-fat teilgenommen, davon knapp 3000 Diabetiker. Für die mediterrane Diät (ca. 60 Studien) kommt man auf etwa 15000 Probanden (ca. 40 Studien). Intervallfasten wurde an etwa 3000 Personen (ca. 40 Studien) erforscht. Für spezifische Diätmodelle oder Lebensmittel findet man oft nur 10–20 sehr variable Studien; für ganz bestimmte Nährstoffe (z.B. Fischöl) gibt es große, lange Testreihen, aber kleine Effekte.

Effekte von low-carb, low-fat, mediterraner Diät und GLYX-Diät sind also bei Adipositas und Typ-2-Diabetes einigermaßen gut beschrieben, aber es gibt noch große Wissenslücken und verschiedene Hürden bei der praktischen Anwendung. Erstens: Die Diättreue sinkt in der Regel bei allen Ernährungsformen nach wenigen Monaten stark ab, individuelle und regionale Vorlieben sind starke Störgrößen. Und: Gesunde Ernährung hängt vom Geldbeutel ab. Menschen mit geringerem Haushaltseinkommen ernähren sich ohnehin statistisch schlechter. Frisch gekochtes Essen ist zwar etwas preiswerter als Fertiglebensmittel und auch mit vegetarischer Ernährung oder Reduktionskost spart man Geld. Aber vegane oder traditionell-mediterrane Ernährung und low-carb sind 16 %, 23 % bzw. 67 % teuer als die deutsche Durchschnittsernährung.

Welche spezifischen Lebensmittel sind allgemein gesund oder ungesund?

Jede gesunde Ernährung baut maßgeblich auf Gemüse auf. Es hält wenig Kalorien, dafür reichlich Ballaststoffe, Mineralien, Vitamine und Antioxidantien. Bis auf wenige Sonderfälle sind der Menge und Auswahl an Salaten und Gemüsen keine Grenzen gesetzt. Oxalsäurereiche (Rhabarber, Spinat) oder purinreiche (Hülsenfrüchte, Endivien) Gemüse sollten Menschen mit Nierensteinen eher meiden. Obst enthält ähnlich günstige Komponenten wie Gemüse, aber sortenabhängig auch mehr Zucker. Zitrus- und Beerenfrüchte sind empfehlenswert, Stein- und Scheinfrüchte sowie tropisches Obst und Trockenfrüchte nur maßvoll. Mindestens dreimal täglich Gemüse und höchstens zweimal täglich Obst sind sinnvoll. Frisches Obst und Gemüse ist Smoothies und Säften vorzuziehen, denn letztere lassen den Blutzuckerspiegel

schnell ansteigen und enthalten weniger nützliche Stoffe. Kein Obst oder Gemüse ist "Super Food"; ein gesundes Lebensmittel gleicht nicht andere ungesunde aus.

Stärkehaltige Gemüse (Knollen und Rüben) liefern Energie, umso schneller, je stärker sie verarbeitet sind. Für stoffwechselgesunde Menschen sind Stärkequellen in verschiedenen Verarbeitungsgraden akzeptabel, alle anderen sollten die Menge (gerade der hochverarbeiteten Produkte) beschränken.

Getreideprodukte sind gesund, wenn wir sie als Vollkornvariante verzehren, egal ob gegart (Reis, Brot, Nudeln) oder roh (z.B. Haferflocken). Hochverarbeitete Getreideprodukte lassen den Blutzuckerspiegel stark ansteigen, erhöhen die Blutfette und sättigen kaum. Welche Getreideart (Weizen, Roggen, Hafer) man bevorzugt, ist nach bisherigem Forschungsstand für die Gesundheit der meisten Menschen nachrangig. Viele exotische Körner (Amaranth, Quinoa, Teff) haben eine schlechte Öko- und Sozialbilanz und sollten allenfalls bei Unverträglichkeit gegen heimische Sorten genutzt werden.

Pflanzliche Öle sind umso gesünder, je flüssiger sie sind. Der hohe Gehalt von ungesättigten Fettsäuren bringt Leinöl und Hanföl an die Spitze. Es gibt aber keine Langzeitdaten zum gesundheitlichen Nutzen und deren Verwendung ist nur unerhitzt möglich. Olivenöl senkt das kardiovaskuläre Risiko; das chemisch ähnliche Rapsöl vielleicht auch. Alle anderen Pflanzenöle sind ebenso empfehlenswert. Ob Omega-6-Fettsäuren, nicht nur im Labor, sondern auch im menschlichen Organismus entzündungsfördernd sind, ist nicht erwiesen. Der Hype um Kokosfett (für das Körper-

gewicht oder den Stoffwechsel) ist wissenschaftlich nicht begründet. Dessen mittelkettige Fettsäuren kommen auch in Milchprodukten vor. Fischölkapseln haben bislang keinen Wirkungsnachweis auf die Herzgesundheit.

Milchprodukte sind als Quelle für Eiweiß und Calcium günstig. Low-fat-Varianten sind dabei nicht zwingend gesünder, Hochfettstufen aber schon eher wenig empfehlenswert. Fermentation (Joghurt, Käse) steigert durch die Säuerung und bestimmte Bakterienkulturen den ernährungsphysiologischen Wert; aber es gibt kein "Superprodukt". Fürs Körpergewicht spielen Milchprodukte keine große Rolle.

In Maßen verzehrt, ist auch Fleisch kein ungesundes Lebensmittel. Das schlechte Omen für rotes Fleisch (gegenüber Fisch und weißem Fleisch) ist nicht durch randomisiert-kontrollierte Studien belegbar. Vegetarismus ist vergleichbar gesund wie fleischarme Kost; vegane Ernährung ist nur mit Nahrungsergänzungsmitteln langfristig umsetzbar und durch Fleischersatzprodukte recht teuer.

Die Bedeutung von Gewürzen, Kräutern und vielen sekundären Pflanzenstoffen ist nicht gut erforscht, die Studien zu klein und unzureichend designt. Nahrungsergänzung mit Gewürzextrakten ist nicht empfehlenswert. Nährstoffunterschiede zwischen Bio- und konventionellem Anbau sind kaum relevant.

Hochverarbeitete Lebensmittel enthalten typischerweise Zusätze von gesättigtem Fett, Zucker, Salz – allesamt vermeidbar und eindeutig ungesund. Konservierungsmittel, Süßstoffe, Geschmacksverstärker, Farbstoffe, Stabi-



Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 21

lisatoren und andere "kosmetische Komponenten" sind ernährungstoxikologisch noch nicht eindeutig zu bewerten. Verarbeitungsprozesse verringern den Gehalt an Mineralien, Ballaststoffen und Vitaminen. Frisch Gekochtes enthält also mehr Gutes als Schlechtes und spart Geld.

Welche Ernährung könnte bei Lipödem helfen und welche Diätformen wurden bereits erforscht?

Die meisten wissenschaftlichen Publikationen zum Lipödem verweisen darauf, dass Diät und/oder Ernährungsumstellung unwirksam sei. Dabei beschreiben die wenigsten Autoren, welche Art von Diät oder Kostplan dabei gemeint ist. Auch werden praktisch nie Studien zu Diätversuchen zitiert, sondern lediglich andere Übersichtsarbeiten bequellt. Die Feststellung, dass Ernährungstherapie bei Lipödem ohne Nutzen sei, ist damit weitgehend anekdotischer Natur, Expertenmeinung oder gesammelter Erfahrungsbericht. Als tatsächliche Handlungsempfehlung taugen diese Aussagen nicht. Dezidierte Ernährungsleitlinien (wie etwa von Ehrlich et al.) extrapolieren Erkenntnisse aus der Adipositastherapie, die für das Lipödem nicht zutreffen müssen. Zwar ist Adipositas ein Faktor zur Verschlimmerung des Lipödems, aber nicht der Auslöser. Therapiemechanismen könnten daher abweichend sein.

Selbst die Ernährungsempfehlungen für Gesunde und adipöse Patienten ohne Lipödem sind vielfach unzureichend erforscht (s.o.); spezifische Vorgaben zu bestimmten Lebensmitteln sind somit gerade für das Lipödem nicht von wissenschaftlicher Evidenz getragen. Die S1-Leitlinie der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft bleibt in den Diätempfehlungen zu Recht vage. (Reich-Schupke et al. 2017) Solange durch keine evidenzbasierte Ernährungsvorgabe ein realistischer Nutzen zu erwarten ist, bleiben für Lipödempatientlnnen nur Risiken jeglicher Diäten: Osteoporose und Verlust von Muskelmasse, Erzeugung von Insulinresistenz, Nierensteinen, Gallensteinen und Entzündungsprozessen, Verschlechterung des Lipidprofils, Essstörungen (Stutz et al. 2013).

Der in allen Empfehlungen gleichsinnige Ansatz beim Lipödem zielt auf eine Reduktion von Zucker und entzündungsfördernden Lebensmitteln sowie eine Abschwächung einer eventuell begleitenden Adipositas. Zuckerreduktion ist allgemeingültig und immer richtig, eine "sichere Dosis", "sichere Zuckerquellen" (Obst?) und "sichere Alternativen" (Süßstoffe, Zuckeraustauschstoffe?) lassen sich aber aktuell nicht bewerten. Zur Adipositastherapie (s.o.) hat sich vor allem die low-carb-Ernährung qualifiziert, ist sie doch zumindest mittelfristig am wirksamsten. Als antientzündlich gilt neben der Steigerung von Gemüse (Antioxidantien), vor allem ein Austausch von gesättigtem Fett (Fleisch,

Wurst, Käse, Palm- und Kokosfett) durch (möglichst mehrfach) ungesättigtes Fett (alle Pflanzenöle). Low-carb basiert aber in der Regel zumindest teilweise auf tierischen Eiweiß- und damit auch Fettquellen, so dass die antientzündliche Wirkung bei low-carb eher schwach ausfällt.

Die wissenschaftliche Studiendatenbank PubMed kennt (Stand 9.9.21) 326 internationale Publikationen zum Lipödem, hierunter eine einzige klinische Studie, die die Wirkung einer bestimmten Ernährung auf das Krankheitsbild untersucht (di Renzo et al, Nutrients, 2021). Hierbei wurden 15 Frauen mit Lipödem und 14 gesunde, deutlich leichtere Frauen für 4 Wochen einer Mediterranen Diät unterzogen. Beide Gruppen verloren an Gewicht, verteilt auf verschiedene Körperregionen. Die Kontrollgruppe war lediglich am Körperstamm erfolgreicher als die Lipödemgruppe. Die Lebensqualität der Lipödempatientinnen stieg signifikant, trotz sehr geringer Änderungen im Beschwerdebild. Der Vergleich zur gesunden Gruppe ist fragwürdig. Da keine zufallsverteilte Vergleichsgruppe mit einer anderen Diät behandelt wurde, ist unklar, ob die Mediterrane Ernährung überlegen ist.

Das Positionspapier von Keith et al. (2021) favorisiert die ketogene very-low-carb-Ernährung bei Lipödem. Die Arbeitsgruppe hat einige Patientinnen mit einer solchen Diät behandelt, beschreibt aber nicht die tatsächlich erreichten Effekte. Die Publikation erörtert lediglich verschiedene denkbare Mechanismen eines Nutzens, aber nicht das erzielte Ausmaß des Nutzens an sich.

Eine nicht-randomisierte, nicht-kontrollierte Studie an 92 Frauen mit Lipödem testete die Wirkung einer stufenweise kohlenhydratreduzierten Diät über 1-9 Monate und schilderte einen deutlichen Rückgang von Beschwerden und Körperumfängen. Stoffwechsel- und Entzündungsdaten als Risikoparameter wurden aber nicht erfasst. Die Überlegenheit gegenüber anderen Diäten kann nicht abgeleitet werden, die notwendige Diätdauer bis zur Symptombesserung ist unklar. (Faerber 2017)

Wo liegt die Zukunft der Ernährungstherapie bei Lipödem? Das Lipödem ist bis heute hinsichtlich seiner Entstehungsursachen nicht gut verstanden. Ernährung könnte eine Rolle spielen, aber es fehlen Daten dazu. Insofern kann auch nicht abgeleitet werden, welche Ernährungsweise eine Besserung des Lipödems bewirken könnte. Durch eine Ernährungsstudie mit gezielter Anwendung verschiedener Kostformen ließe sich ermitteln, welche Nahrungsfaktoren das Krankheitsbild verstärken und welche es verbessern. Auch Entstehungsmechanismen ließen sich damit aufklären. Das Deutsche Register für Klinische Studien verzeichnet keine Studie zur Rolle

der Ernährung bei Lipödem. Die international gebräuchlichere Datenbank clinicaltrials.gov gibt 18 frühere oder aktuelle Studien zum Lipödem an, davon drei mit einem Ernährungsansatz. Forscher der Universität Oslo testen gegenwärtig die Wirksamkeit der ketogenen Ernährung (über 10 Wochen) in einem guten Studiendesign; vorausgegangen war eine kleine nicht-randomisierte, nicht-kontrollierte Pilotstudie. Zielpunkt sind ausschließlich Schmerz und Lebensqualität bei Lipödem. Eine Arbeitsgruppe der Universität Washington untersucht in einer kleinen Studienkohorte den Effekt der mediterranen Diät auf Körperzusammensetzung und Stoffwechsel über einen Zeitraum von 6 Monaten, allerdings nur im Vergleich zu Nicht-Lipödem-Patientinnen und ohne Vergleichsdiät.

Wir haben 2019 in einer Umfrage unter LipödempatientInnen aus dem Raum Berlin-Brandenburg ermittelt, welche Komponenten eine neue Studie in Deutschland auszeichnen müssten.

Selbstverständlich würde man Symptomatik und Körpermaße erfassen, man sollte aber auch Stoffwechselwerte erheben. Aus Mangel an bisherigen Studiendaten kommen für den

Vergleich viele Diätmodelle in Frage: die Mediterrane Diät, low-carb und low-fat wären sicherlich am relevantesten und mechanistisch am plausibelsten. Um eine möglichst gute Therapietreue zu erlangen, sollte die Dauer der Diätphase 6 Wochen nicht überschreiten. Die Auswahl der Diäten und den umsetzbaren Zeitraum haben auch die befragten Patientinnen in dieser Form bestätigt. Teilnehmen könnten nur Patientlnnen, die noch keine invasive Therapie (Liposuktion) erhalten haben, sondern bisher ausschließlich Kompressionsbehandlung und Lebensstilmaßnahmen genutzt haben.

Eine solche Studie wäre technisch in der Stoffwechselambulanz der Charité (Berlin-Steglitz) umsetzbar und könnte bereits 2023 starten. Letzte notwendige Voraussetzung ist aber die Finanzierung. Für ein Projekt dieser Größenordnung sind Personal- und Sachkosten in deutlich sechsstelliger Höhe zu veranschlagen, für die ich gemeinsam mit Kooperationspartnern aus der Region Fördermittel bei der Deutschen Forschungsgesellschaft beantragen möchte. Im Falle der Förderung könnten erste Ergebnisse im Jahr 2025 vorliegen.

Anzeige



Lipödem und Lipohypertrophie-Quotient

U. Herpertz, St. Blasien

Zusammenfassung

300 Patientinnen mit Lipödem/Lipohypertrophie wurden anhand von 18 Parametern erfasst und statistisch ausgewertet.

Außerdem wurden die in Deutschland gültigen Indizes für die medizinische Indikation zur Liposuktion, die seit 2020 zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) möglich sind, kritisch betrachtet. Es zeigte sich, dass die vorgegebenen Eckpunkte und die Stadieneinteilung des Lipödems nicht sinnvoll sind, da damit paradoxerweise die schwersten Fälle von dieser Therapiemethode ausgeschlossen werden.

Es wird der Lipohypertrophie-Quotient (LipQ) eingeführt, das Verhältnis vom Oberschenkelumfang proximal zur Körpergröße. Mit diesem LipQ lässt sich eine schweregradorientierte Einteilung von Lipohypertrophie und Lipödem vornehmen, sodass die schwersten Grade messtechnisch sicher erkennbar sind und so der Liposuktion zugeführt werden könnten.

Schlüsselwörter: Lipödem, Lipohypertrophie, Statistik, Lipohypertrophie-Quotient (LipQ), medizinische Liposuktions-Indikation

Einleitung

Die Lipödem-Definition nach Allen und Hines von 1940 beschrieb eine verstärkte Wassereinlagerung ins Fettgewebe der Beine infolge Orthostase (1). Da beim echten Lipödem die Beschwerden auch ohne Orthostase und nachts vorhanden sind, ist diese Definition nicht mehr haltbar. Ich definiere das Lipödem als eine Extremitäten-Lipohypertrophie (EL), die zu Beschwerden führt (2). Voraussetzung für ein Lipödem ist also eine Extremitäten-Lipohypertrophie. Ein Lipödem ohne EL ist somit nicht möglich. Diese beschwerdefreie Extremitätenverdickung habe ich 1993 erstmals als Lipohypertrophie (3) bezeichnet. Dieser Ausdruck ist mittlerweile in der Lymphologie etabliert. Die EL ist eine normalerweise symmetrische, subkutane fettgewebliche Extremitätenverdickung, die anlagebedingt ist und nicht abgehungert werden kann. Die EL ist keine Krankheit, sondern eine Körperformvariante, die auch bei schwersten Graden keine Beschwerden machen muss, außer einem physiologischen Schweregefühl.

Das Lipödem dagegen zeigt über das Schweregefühl hinaus eine Schmerzsymptomatik, eine erhöhte Druckschmerzhaftigkeit und Prallheit des vermehrten Fettgewebes an den Extremitäten. Die vielfach als lipödemtypisch bezeichnete Hämatomneigung ist dagegen nicht lipödemcharakteristisch, denn sie wird ebenso bei der Lipohypertrophie beobachtet. Die von Allen und Hines beschriebene verstärkte Wassereinlagerung in die Beine bei Orthostase würde ich als "orthostatisches Ödem" in zufälliger Koinzidenz mit einer Lipohypertrophie deuten. Da hierbei die Spannungssymptomatik nur nach längerem Sitzen oder Stehen auftritt und meist nur die Unterschenkel betrifft, ist beim orthostatischen Ödem eine Unterschenkel-Kompressionsbestrumpfung in Kompressionsklasse (KKL) 2 bei entsprechender Belastung ausreichend.

Zielsetzung der Studie

Überprüfung der bisher in der AWMF-S1-Leitlinie 037/012 Lipödem von 10/2015 verwendeten Erscheinungstypen des Lipödems nach der Lokalisation.

Überprüfung der Stadieneinteilung des Lipödems in ihrer Wertigkeit bezüglich der seit 2020 bestehenden Therapieoption Liposuktion zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherungen. Neueinführung des Lipohypertrophie-Quotienten LipQ zur Gradeinteilung der Schwere einer Extremitäten-Lipohypertrophie der Beine.

Statistisch erfasste Parameter

Es wurden 300 von ca. 1100 Lipödem- und Lipohypertrophie-Patientinnen mit verdickten Beinen oder Armen (Patientinnen mit alleiniger Adipositas wurden ausgeschlossen), die ab 2007 in meiner ambulanten Ödemsprechstunde mit definierten Messwerten und Fotos gespeichert wurden, nach dem Zufallsprinzip mit nachfolgenden Daten erfasst: Alter, Größe, Gewicht, Bauchumfang, Bauchumfang-Größen-Quotient (BGQ = WHtR = Waist to Height Ratio), Adipositas-Grad, Lipohypertrophie-Typ Arme, Lipohypertrophie-Grad Oberarme, Unterarme sowie Hände-Finger, Lipohypertrophie-Typ Beine, Lipohypertrophie-Grad Oberschenkel, Unterschenkel sowie Füße und Zehen, Alter beim Lipohypertrophie-Beginn, Zeit bis Beginn der Lipödem-Beschwerden, Umfang Oberschenkel proximal, Lipohypertrophie-Quotient und lymphologische Vordiagnose.

Die Einteilung der Lipohypertrophie-Grade wurde in Grad 1 = gering, Grad 2 = mäßig, Grad 3 = stark, Grad 4 = massiv und Grad 5 = gigantisch vorgenommen in Analogie zu den fünf Stärkegraden beim Lymphödem, wie sie bei der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie definiert sind.

Ergebnisse

Das Durchschnittsalter der Patientinnen betrug 41 Jahre (Extremwerte 15–76), die Durchschnittsgröße 166,5 (149–186) cm. Das Durchschnittsgewicht war 90,5 (50–180) kg. Beim Bauchumfang betrug der Mittelwert 93,3 (68–180) cm, was einen durchschnittlichen Bauchumfang-Größen-Quotienten (BGQ) von 56,1 % (38–110) ergab und einer Adipositas 1. Grades entspricht. Für die Einstufung des Adipositasgrades nach dem BGQ wurde folgende Einteilung verwendet: Normalgewicht 40–45 %, Übergewicht 46–54 %, Adipositas 1. Grades 55–63 %, Adipositas 2. Grades 64–72 %, Adipositas 3. Grades 73–81 %, Adipositas 4. Grades 82–90 % und über 91 % als Adipositas Grad 5.

Von den zwei Patientinnen (0,7 %) mit Untergewicht (BGQ <40 %) hatte eine Person eine geringe, die andere eine mä-Bige Lipohypertrophie der Beine. Normal- oder Idealgewicht bestand bei 46 (15,3 %) Patientinnen. 109 (36,3 %) wiesen ein geringes Übergewicht auf, eine Adipositas 1. Grades zeigten 76 (25,3 %), eine Adipositas 2. Grades 52 (17,3 %) und eine Adipositas 3. Grades 13 (4,3 %) Patientinnen. Je eine Patientin (0,3 %) hatte eine Adipositas Grad 4 und 5. Bei nur 220 von 300 Patientinnen wurde auch eine Einstufung der Lipohypertrophie der Arme vorgenommen. Bei 15 (6,8 %) dieser 220 Patientinnen lag keine Lipohypertrophie der Arme vor. Von den verbleibenden 205 (93,2 %) Personen mit Fettgewebsvermehrung der Arme bestand eine Lipohypertrophie nur der Oberarme (Oberarm-Typ) bei 46 (22,4 %) Patientinnen, der Ober- und Unterarme (Ganzarm-Typ) bei 112 (54,6 %) und ein Ganzarm-Typ mit zusätzlicher Lipohypertrophie auch der Hände und Finger bei 47 (22,9 %) Personen, was daher als Arm-Hand-Typ bezeichnet wurde. Bei 174 von 205 (84,9 %) war der Oberarm stärkergradig verdickt als der Unterarm, bei den restlichen 31 (15,1 %) Patientinnen war der Grad der Lipohypertrophie an Ober- und Unterarm gleich. Eine Gradeinteilung der Lipohypertrophie von Händen und Fingern wurde nicht vorgenommen, meist war sie aber gering bis mäßig.

Alle 300 Patientinnen hatten dysproportionierte fettgewebliche Verdickungen und somit Lipohypertrophien der Beine. Dabei handelte es sich in 32 (10,7 %) Fällen um eine alleinige Lipohypertrophie der Oberschenkel (Oberschenkel-Typ). Bei 252 (84 %) Personen waren Ober- und Unterschenkel lipohypertrophisch (Ganzbein-Typ) verdickt, bei 16 (5,3 %) zusätzlich auch Füße und Zehen, was als Bein-Fuß-Typ bezeichnet wurde. Von den 252 Ganzbein-Typen waren bei 179 (71 %) die Oberschenkel stärkergradig verdickt als die Unterschenkel, bei den übrigen 73 (29 %) Personen waren Ober- und Unterschenkel gleich stark verdickt. Eine Differenzierung zwischen Waden-Typ mit Lipohypertrophie auch der proximalen Unterschenkel und Ganzbein-Typ mit

Fettgewebsvermehrung bis zu den Knöcheln wurde nicht durchgeführt, sondern beide Typen dem Ganzbein-Typ zugerechnet. Eine alleinige Lipohypertrophie der Unterschenkel wurde nicht gefunden. Bei den 16 Bein-Fuß-Typen zeigten sich in sechs Fällen Ober- und Unterschenkel gleichgradig verdickt, bei den übrigen zehn waren die Oberschenkel dominierend.

Zum Entstehungszeitpunkt der Lipohypertrophie wurden in 23 Fällen keine Angaben gemacht. 20 Personen gaben die Kindheit als Beginn an, was ich mit sechs Jahren bewertet habe. 193 (69,7 %) nannten die Pubertät als Erstmanifestation, was ich auf 14 Jahre festsetzte. 64 Patientinnen gaben einen späteren Beginn an zwischen dem 18. und dem 66. Lebensjahr. Das Durchschnittsalter des ersten Auftretens der Beinverdickungen betrug 17,3 Jahre.

Von den 300 Personen hatten 158 (52,7 %) nur eine Lipohypertrophie und 142 (47,3 %) ein Lipödem. Von den 142 Personen mit Lipödem wiesen 101 (71,1 %) ein alleiniges Lipödem der Beine auf, 34 (23,9 %) Lipödeme der Arme und Beine und sieben (4,9 %) ein alleiniges Lipödem der Arme.

126 der 142 Lipödem-Personen machten Angaben zum Abstand zwischen Beginn der Lipohypertrophie und Entstehung des Lipödems. Durchschnittlich betrug der Zeitraum 16,9 Jahre (Extremwerte 0–55 Jahre).

Auf die Ergebnisse der Umfangmessungen an den Oberschenkeln proximal und den dadurch errechenbaren Lipohypertrophie-Quotienten wird später eingegangen.

Bei 168 von 300 Patientinnen war eine lymphologische Vordiagnose bekannt. Diese war in 65 Fällen (38,7 %) korrekt, in den restlichen 103 nicht richtig (61,3 %).

Diskussion der Ergebnisse

Eine Adipositas-Diagnostik ist bei schwergradigen Ödemen und bei Lipohypertrophie/Lipödem nur mittels Bauchumfang-Größen-Quotient (BGQ = WHtR) möglich (4). Der BMI ist dazu nicht geeignet, da er durch das Gewicht von Ödemen oder Fettgewebsvermehrung besonders der Beine fälschlicherweise überhöhte Werte ergibt.

Der bei den Patientinnen gefundene durchschnittliche BGQ betrug 56,1 % und entsprach damit gerade einer Adipositas Grad 1. In den Lymphkliniken werden bei Lipohypertrophie/Lipödem im Durchschnitt höhere Adipositasgrade gesehen. Das hängt sicherlich damit zusammen, dass die schweren Fälle öfter direkt zu einer stationären lymphologischen Behandlung in eine Lymphklinik eingewiesen werden als in einer lymphologischen Ambulanz zu erscheinen.

Bei den Verdickungen der Arme war es nicht überraschend, dass meist die Oberarme stärkergradig lipohypertrophisch waren als die Unterarme. Überrascht hat die Häufigkeit von Lipohypertrophie auch an den Händen und Fingern bei 47 von 205 Patientinnen, das entspricht fast 23 %. Somit hat fast jede vierte Patientin mit Befall der Arme auch eine geringe bis mäßige Lipohypertrophie der Hände und Finger, die als weiche "Wurstfinger" imponieren und meist als Lip-Lymphödeme fehlgedeutet wurden. Im Gegensatz dazu ist beim Lymphödem die Verdickung in der Regel prall oder derb und selten symmetrisch. Von diesen 47 Patientinnen mit Lipohypertrophie an Händen und Fingern waren zehn normalgewichtig oder hatten nur ein geringes Übergewicht. Die Lipohypertrophie an den Händen und Fingern war in keinem Fall druckschmerzhaft und behinderte auch nicht die Beugefähigkeit der Finger. Somit bestand in keinem Fall ein Lipödem an den Händen.

Aufgrund dieser Ergebnisse müssen die von mir erstmals 1995 (2) beschriebenen und seit 2003 in allen Auflagen meines Lehrbuches dargestellten Lipohypertrophie-Formvarianten (5), die modifiziert auch in die AWMF-Lipödem-Leitlinien von 10/15 übernommen wurden, korrigiert werden, da der alleinige Unterarm-Typ nicht bestätigt werden konnte und ich andererseits die lipohypertrophischen Verdickungen der Hände und Finger früher nicht ausreichend beachtet habe. Es werden daher jetzt folgende Lipohypertrophie-Typen für die Arme vorgeschlagen:

- Oberarm-Typ
- Ganzarm-Typ
- Arm-Hand-Typ

Dass die Lipohypertrophie der unteren Extremität meist die gesamten Beine betrifft, ist ebenfalls keine Überraschung. Überwiegend waren die Oberschenkel stärkergradig verdickt als die Unterschenkel. Das Gegenteil fand sich nicht. Überraschend war auch hier die Beteiligung der Füße und Zehen an der Lipohypertrophie, wobei 16 von 300 einer Häufigkeit von 5,3 % entspricht. Somit hat jede 20. Betroffene auch eine weiche lipohypertrophische Verdickung an Füßen und Zehen, was ebenfalls meist als Lip-Lymphödem fehlgedeutet wurde. Die Lipohypertrophie an den Füßen und Zehen war in keinem Fall druckschmerzhaft und behinderte auch nicht die Beweglichkeit der Zehen. Beim Lymphödem wären die Verdickungen derb oder prall. Ich bezeichne daher die lipohypertrophische Verdickung der Zehen als "Pseudo-Stemmer".

Somit ist die üblicherweise gemachte Aussage, dass bei Lipohypertrophie oder Lipödem die Hände, Finger, Füße und Zehen immer ödem- und verdickungsfrei seien, nicht richtig.

Die Ergebnisse zeigen, dass ebenso wie bei den Armen die Lipohypertrophie-Typen der Beine korrigiert werden müssen, da einerseits ein alleiniger Unterschenkel-Typ ebenfalls nicht bestätigen werden konnte und andererseits auch an den Beinen die lipohypertrophische Mitbeteiligung der Füße und Zehen früher nicht beachtet wurde. Es werden daher jetzt folgende Lipohypertrophie-Typen für die Beine vorgeschlagen:

- Oberschenkel-Typ
- Waden-Typ
- Ganzbein-Typ
- Bein-Fuß-Typ

Das erstmalige Auftreten der Lipohypertrophie wurde bei 23 % (64 von 277) später als in der Pubertät angegeben. Aufgrund einzelner mitgebrachter Fotos der Beine aus der Jugend dieser Patienten besteht jedoch der Verdacht, dass diese die schon pubertär beginnende Verdickungen der Beine als solche nicht realisiert haben. Somit dürfte die Aussage, dass die Lipohypertrophie in der Pubertät beginnt, überwiegend richtig sein.

Die Zahl der Fehldiagnosen in Verbindung mit Lipödem ist mit 61 % recht hoch. Meist wurde eine Lipohypertrophie fälschlich als Lipödem, seltener als Lymphödem gedeutet. Andererseits wurde das Lipödem meist mit einem Lip-Lymphödem verwechselt, seltener wurde ein orthostatisches Ödem in Koinzidenz mit einer Lipohypertrophie als Lipödem eingestuft. Bei der Fehldeutung eines Lipödems zum Lip-Lymphödem kann es sich aber auch um eine "taktische Diagnose" gehandelt haben, weil dann Manuelle Lymphdrainage (MLD) verordnungsfähig war, was beim Lipödem bis 2019 nicht erlaubt war.

Die Fehldiagnosen hatten meist eine nicht erforderliche Kompressionsbestrumpfungen zur Folge und verursachten damit unnötige Kosten für die Krankenversicherungen, denn bei einer Lipohypertrophie ist eine Bestrumpfung oder MLD nicht notwendig, und beim orthostatischen Ödem ist in der Regel das Tragen von Kompressions-Kniestrümpfen in KKL 2 bei Steh- oder Sitzbelastung ausreichend. In Verbindung mit einer Lipohypertrophie sollten dann allerdings die Kniestrümpfe in Flachstricktechnik angefertigt werden.

Therapien beim Lipödem

Beim Lipödem ist das Tragen einer Kompressionsbestrumpfung in KKL 2 tagsüber zur Reduzierung oder Beseitigung der Beschwerden als Basistherapie notwendig und ausreichend, die überwiegend wegen der erheblichen Abweichung von einer normalen Beinform in Flachstricktechnik angefertigt werden sollte. Eine wesentliche Volumenreduktion kann durch eine Kompressionsbestrumpfung aber nicht erreicht werden. Eine initiale Kompression durch Bandagierung wie beim schwerergradigen Lymphödem ist meistens nicht erforderlich.

MLD ist nur in Fällen mit erheblicher Prallheit des Gewebes ein bis zweimal wöchentlich für 45–60 min sinnvoll. Bis Ende 2019 konnte MLD beim Lipödem allerdings nicht zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) verordnet werden.



Abb. 1: Stadium 1, geringe Lipohypertrophie, kein Lipödem.



Abb. 2: Stadium 1, gigantische Lipohypertrophie, kein Lipödem.



Abb. 3: Stadium 2, mäßige Lipohypertrophie, kein Lipödem.

Das hat sich ab 2020 geändert, da MLD seitdem wegen der neuen Richtlinien zur Liposuktion rezeptiert werden kann.

Von einer zusätzlichen täglichen häuslichen Eigenbehandlung mit einem Gerät zur intermittierenden pneumatischen Kompression (IPK) über 30–60 min mit einem Druck von 30–40 mmHg profitieren besonders Patienten, die eine stehende oder sitzende Tätigkeit ausüben und bei denen die Kompressionsbestrumpfung allein nicht ausreicht.

Eine stationäre lymphologische Reha ist dann angezeigt, wenn das Lipödem sehr prall und sehr schmerzhaft ist oder wenn sich durch eine alleinige Bestrumpfung die Beschwerden nicht ausreichend bessern lassen.

Bei zusätzlicher Adipositas kann durch eine Gewichtsabnahme die Beschwerdesymptomatik eindeutig gebessert werden, in einzelnen Fällen können durch eine erhebliche Gewichtsabnahme die Lipödembeschwerden verschwinden. Die Lipohypertrophie kann zwar durch eine Gewichtsabnahme in ihrer Stärke etwas reduziert werden, wird aber auch nach Verschwinden der Adipositas mit Erreichen eines idealen BGQ weiterhin vorhanden sein.

Die Liposuktion unter Anwendung einer gewebe- und lymphgefäßschonenden Technik (6, 7) ist zur Volumenreduktion bei Lipohypertrophie und Lipödem eindeutig geeignet, und aus lymphologischer Sicht spricht nichts gegen diese operative Methode. Die Kosten einer Liposuktion wurden jedoch bisher nicht von den GKV übernommen, da einerseits diese OP-Methode als Schönheits-OP angesehen wurde und ein Rechtsanspruch auf Schönheit nicht besteht, andererseits die Erfolgsrate durch Liposuktion in Bezug auf die Beschwerden beim Lipödem mit nur 30 % zu gering war (8, 9).

Zur Frage der medizinisch indizierten Liposuktion

Durch Initiative von Gesundheitsminister Jens Spahn kam es zu einem Paradigmenwechsel ab 2020. Seitdem gibt es eine neue Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA), die die Bedingungen festlegt, wann beim Lipödem eine Liposuktion zu Lasten der GKV durchgeführt werden darf.

Die in diesem Zusammenhang relevanten Eckpunkte sind:

- Lipödem Stadium 3 muss vorliegen.
- Mindestens sechsmonatige physikalische Therapie war ohne Beschwerdelinderung.
- Der BMI muss unter 35 kg/m2 sein.
- Bei BMI zwischen 35 und 40 kg/m2 muss zusätzlich eine Adipositas-Therapie bestehen.
- Bei BMI über 40 kg/m2 ist eine Liposuktion nicht zulässig.

Kritische Betrachtung der Eckpunkte

Zu Eckpunkt 1:

Dazu muss man sich zuerst die Stadieneinteilung des Lipödems in der AWMF-Leitlinie von 10/2015 ansehen.

Stadium 1

Glatte Hautoberfläche mit gleichmäßig verdickter, homogen imponierender Subkutis (Abb. 1 und 2)

SCHWERPUNKT SCHWERPUNKT







Abb. 5: Stadium 3, gigantische Lipohypertrophie mit Adipositas, kein Lipödem.



Abb. 6: Stadium 3, gigantische Lipohypertrophie mit Lipödem, keine Adipositas.



Unebene, überwiegend wellenartige Hautoberfläche, knotenartige Strukturen im verdickten Subkutanbereich (Abb. 3 und 4)

Stadium 3:

Ausgeprägte Umfangsvermehrung mit überhängenden Gewebeanteilen (Wammenbildung) (Abb. 5 und 6)

Das Stadium 1 mit relativ glatter Oberfläche ist das häufigste Stadium bei Lipohypertrophien und Lipödem. Hierbei gibt es sehr unterschiedlich ausgeprägte Verdickungen, wie aus den Abbildungen 1 und 2 ersichtlich ist. Diese dürften nach den Richtlinien keine Liposuktion erhalten, was für die Patientin in Abbildung 2 unverständlich wäre.

Das Stadium 2 mit wellenartiger Hautoberfläche ist am zweithäufigsten und tritt ebenfalls in unterschiedlicher Ausprägung auf, wie auf den Abbildungen 3 und 4 ersichtlich ist. Auch hier wäre keine Liposuktion zulässig, was für die Patientin von Abbildung 4 nicht gerecht wäre.

Stadium 3 mit überhängenden Gewebeanteilen ist selten und dabei meist mit einer Adipositas höheren Grades kombiniert (Abb. 5). Dabei wird dann meist der BMI-Grenzwert von 40 kg/m2 überschritten, und damit ist die Liposuktion nicht zulässig. Dieses ist bei Abbildung 5 verständlich, denn die Patientin sollte zuerst ihr Gewicht reduzieren. Völlig unverständlich ist es aber bei der Patientin von Abbildung 6, bei der eindeutig keine Adipositas des Rumpfes vorliegt.

Beurteilung der Eckpunkte

Die bestehende Stadieneinteilung beim Lipödem (Eckpunkt 1) ermöglicht keine rationelle Einstufung des Schweregrades einer Lipohypertrophie oder eines Lipödems und ist daher nicht sinnvoll und auch zur Beurteilung der medizinisch indizierten Liposuktion zu Lasten der Gesetzlichen Krankenversicherung nutzlos. Durch die zusätzliche Anwendung des BMI (Eckpunkte 3 bis 5), der zur Adipositas-Feststellung bei Lipohypertrophie ungeeignet ist, wird die Beurteilung der Indikation zur Liposuktion völlig unwissenschaftlich und manchmal geradezu absurd.

Zu Eckpunkt 2:

Hierbei handelt es sich um eine subjektive Angabe, die nicht messbar und somit nicht verwertbar ist. Es ist blauäugig zu glauben, eine Patientin, die eine Liposuktion wünscht, würde eingestehen, dass ihr die sechsmonatige physikalische Therapie eine Besserung der Beschwerden gebracht habe, auch wenn es so wäre.

Zusammenfassung der Wertigkeit der Eckpunkte

Die vom G-BA vorgegebenen Eckpunkte zur Liposuktion zu Lasten der GKV sind nicht dazu geeignet, die Patientinnen herauszufinden, die eine Liposuktion aus medizinischen Gründen am Nötigsten haben. Es wird den am schwersten betroffenen Patientinnen die Liposuktion paradoxerweise vorenthalten! So hat die Patientin von Abbildung 6 (178 cm, 134 kg) einen BMI von 43 kg/m2, was einer Adipositas Grad 3 entsprechen würde, und dürfte daher keine Liposuktion











Abb. 7: Lipohypertrophie-Grade nach Herpertz gering, mäßig, stark, massiv, gigantisch

erhalten. In Wirklichkeit hat sie mit einem BGQ von 53 % nur ein geringes Übergewicht und mit einem LipQ von 55 % eine gigantische Lipohypertrophie bei einem Oberschenkelumfang proximal von 98 cm, somit nach meiner Meinung eine klare Indikation zur medizinisch notwendigen Liposuktion.

Mein Vorschlag zur Feststellung der medizinischen Indikation zur Liposuktion als GKV-Leistung setzt die Messung zweier objektiv bestimmbarer Parameter voraus.

- 1. Die Feststellung und Graduierung einer Adipositas mittels des BGQ (WHtR), Einteilung siehe oben. Dabei sollte ein Quotient von unter 55 % vorliegen, wenn eine Liposuktion angestrebt wird. Bei höherem BGQ ist als persönliche Vorleistung der Patientin zuerst die Gewichtsreduktion durch Kostumstellung und Sport erforderlich, eventuell auch durch eine bariatrische Operation.
- 2. Das Bestehen einer massiven oder gigantischen Lipohypertrophie. Dazu ist der von mir eingeführte Lipohyper-

trophie-Quotient (LipQ) geeignet (10). Dieser errechnet sich aus dem Umfang der Oberschenkel proximal gegen die Körpergröße (Abb. 7). Die Messung des Oberschenkelumfanges muss senkrecht zur Beinachse erfolgen. Die einzelnen Lipohypertrophie-Grade ergeben sich nach Tabelle 1 aus den Lipohypertrophie-Quotienten.

Der LipQ ist eindeutig auch vom Adipositasgrad abhängig. Die Zunahme des subkutanen Fettgewebes und damit des LipQ an den Beinen erfolgt entsprechend zum Anstieg des Adipositasgrades. Je höher der Adipositasgrad, desto höher auch der LipQ. Bei Gewichtsabnahme wird entsprechend das

Lipohypertrophie-Grad	Lipohypertrophie-Quotienten
1 gering	32-35 %
2 mäßig	36-40 %
3 stark	41-45 %
4 massiv	46-51 %
5 gigantisch	> 52 %

Tab. 1: Lipohypertrophie-Quotienten.

Sanitätshaus Orthopoint Rückl & Schick GmbH Tennenloher Straße 49 91058 Erlangen Tel: 09131/92077- 0 Fax: 09131/92077-99 www.orthopoint.de

Erlangen Tel: 09131/5339216

Spinnereistraße 7 95445 Bayreum Tel: 0921/16271630 versorgen Raiffeisenstraße 1 91207 Franken. Lauf a.d. Pegnitz Tel: 09123/9612807 Konrad-Adenauer Str. 11 90542 Eckental / Forth Tel: 09126/2932901

Allersberger Straße 139 90461 Nürnberg Tel: 0911/4749957

Haidfeldstraße 14 91301 Forchheim Tel: 09191/340450

Mögeldorfer Hauptstr. 18 Eingang Ostendstr. 90482 Nürnberg Tel: 0911/81021676

Würzburger Straße 7 90762 Fürth Tel: 0911/25301151

Jnsere Leistungen: Kompression- und Lymphversorgung

Bandagen und Sportbandager

Modernste Orthesen- und Prothesenversorgun

Orthopädische Schuheinlagen Gesundheitsschuh Orthopädische Schuhzurichtungen und Maßschuhe

Alltags- und Rehahilfen

Laufbandanalyse und Fußdruckmessung

Drausnickstraße 5a 91052

Lipohypertrophiegewebe weniger und somit der LipQ geringer, aber zum Leidwesen der Betroffenen nur unbedeutend. Selbst wenn Normalgewichtigkeit erreicht wurde, erkennbar am normalen BGQ, bleibt eine nicht mehr weiter reduzierbare Lipohypertrophie bestehen.

Daher ist der LipQ sozialmedizinisch erst dann von Bedeutung, wenn die Patientin ihren Adipositasgrad nach dem BGQ auf einen festzulegenden Wert reduziert hat, von mir vorläufig auf 55 % vorgeschlagen. Dann erfolgt eine erneute Berechnung des LipQ, der dann aktuell für die medizinische Indikation zur Liposuktion maßgeblich ist.

Durch BGQ und LipQ ist eine objektiv messbare und kontrollierbare Methode vorhanden, die den Ärzten und besonders denen des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherungen (MDK) eine klare Entscheidung für oder gegen eine medizinisch notwendige Liposuktion ermöglicht. Man braucht dazu nur drei Parameter: die Körpergröße, den Bauchumfang und den Umfang des Oberschenkels proximal.

Ich halte eine Liposuktion bei einem BGQ von höchstens 55 % für sinnvoll ab einem LipQ von 48 %, für absolut notwendig ab 52 %, denn dann besteht durch die schwergradige Verdickungen der Beine und des Gesäßes eine eindeutige Gehoder Sitzbehinderung, sodass die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben gefährdet ist. Dabei ist es unbedeutend, ob nur eine Lipohypertrophie oder ob ein Lipödem vorliegt.

Die von mir vorgeschlagenen Eckdaten für BGQ und LipQ basieren auf den Erfahrungen meiner langjährigen lymphologischen Tätigkeit. Selbstverständlich kann der G-BA die beiden von mir vorgeschlagenen Parameter verschieben, je nachdem wie häufig er eine Liposuktion zulassen möchte. Will er die Liposuktion häufiger zulassen, muss er den Grenzwert des BGQ erhöhen oder den Grenzwert für den LipQ niedriger ansetzen. Will er die Anzahl der medizinisch indizierten Liposuktionen reduzieren muss der BGQ-Grenzwert erniedrigt oder der LipQ-Grenzwert erhöht werden.

Erstveröffentlichung des Beitrages in vasomed 2021; 33(1): 12–17.

Korrespondenzadresse
Dr. med. Ulrich Herpertz
79837 St. Blasien
Dr.-Schuhwerk-Straße 16
E-Mail: dr.ulrich@herpertz.ne



Literatur

- Allen EU, Hines EA. Lipedema of the legs: A syndrome characterized by fat legs and orthostatic edema. Proc Staff Mayo Clin 1940;15:184–7.
- 2. Herpertz U. Das Lipödem. Zeitschrift für Lymphologie 1995:19(1):1.
- 3. Herpertz U. Das Lipödem was ist das genau? Physiotherapie 1993;84(5):191.
- 4. Herpertz U. Adipositas-Diagnostik in der Lymphologie. LymphForsch 2009;13(2):34.
- Herpertz U. Ödeme und Lymphdrainage Lehrbuch der Ödematologie, 5. Aufl. Schattauer-Verlag, Stuttgart 2013;214.
- Rapprich S, Baum S, Kaak I et al. Therapie des Lipödems mittels Liposuktion im Rahmen eines umfassenden Behandlungskonzeptes. Phlebologie 2015;44:121.
- Korsake K, Rapprich S. Die Liposuktion mit Vibrationsmikrokanülen ist eine erfolgreiche Therapie des Lipödems. Phlebologie 2020;49(03):171.
- 8. Schmeller W, Meier-Vollrath I. Erfolgreiche operative Therapie des Lipödems mittels Liposuktion. Phlebologie 2004;33(01):23.
- Baumgartner A, Hueppe M, Schmeller W. Long-term benefit of liposuction in patients with lipoedema: a follow-up study after an average of 4 and 8 years. Br. J. Dermatol. 2016;5:1061.
- 10. Herpertz U. Liposuktion als GKV-Leistung Eine vergebene Chance. Vasomed 2020;32(2):51-53.

Erste Ergebnisse zur Umfrage

"Liposuktion beim Lipödem"

Als wir im Mai unsere Umfrage zum Thema "Liposuktion beim Lipödem" auf unserer neuen Webseite starteten, hätten wir nicht erwartet, dass bis August bereits weit über 300 Lipödembetroffene daran teilnehmen würden. Vielen herzlichen Dank daher an dieser Stelle für die große Unterstützung. Die Bögen wurden sehr gewissenhaft ausgefüllt. Bedanken möchten wir uns insbesondere auch für die vielen ausführlichen Freitextangaben, in denen uns viele Betroffene ergänzende Informationen zu ihrer persönlichen Krankheitsgeschichte, ihren Erfahrungen und Wünschen mitteilten.

Wir wollen sehr verantwortungsvoll mit den uns anvertrauten Daten umgehen und daraus Informationen ziehen, die in die Arbeit des Vereins einfließen sollen. Insgesamt sehen wir uns mit einer Datenmenge konfrontiert, deren differenzierte Auswertung, Analyse und Einordnung noch einige Zeit in Anspruch nehmen wird und daher leider bis Redaktionsschluss noch nicht abschließend möglich war.

Jedoch möchten wir Ihnen bereits jetzt einige erste Ergebnisse vorstellen:

Persönliche Angaben aus 338 Fragebögen:

- Geschlecht:
 337 weiblich, 1 männlich
- Durchschnittsalter:
 40,4 Jahre (Spanne von 17 bis 78 Jahre)
- Durchschnittsgröße: 166,7 cm (Spanne von 147 bis 190 cm)
- Durchschnittsgewicht: 97,9 kg (Spanne von 53 bis 215 kg)

Diese Werte bestätigen die grundlegenden Daten aus der Untersuchung von Herrn Dr. Herpertz.



Lipödemstadium:

- Stadium 1: 30 (8,9%)Stadium 2: 227 (63,9%)
- Stadium3: 83 (24,9%)
- Noch nicht diagnostiziert/keine Angabe: 8 (2,3%)

In Anlehnung an die Studie von Herrn Dr. Herpertz berechneten wir aus den weiteren teilweise optional abgefragten Körpermaßen drei Quotienten:

- Gewicht im Verhältnis zu Körpergröße² = BMI (Body Mass Index)
- Taillenumfang im Verhältnis zur Körpergröße = BGQ (Bauchumfang-Größen-Quotient)
- Oberschenkelumfang im Verhältnis zur Körpergröße = LipQ (Lipohypertrophie-Quotient)

Diese Maßzahlen ermittelten wir über die gesamte Fallzahl sowie für die drei Lipödemstadien getrennt, wie sie in der

Anmerkung der Redaktion

In der Ausgabe 14 der Lymph-Selbsthilfe haben wir auf Seite 34 den Erfahrungsbericht von Nancy "Endlich schmerzfrei! – Mein Leben nach meinen Liposuktionen" abgedruckt. Leider haben wir die von Nancy beigefügten Bilder nicht veröffentlicht. Wir bitten um Entschuldigung. Der Bericht inklusive der Bilder kann unter https://www.lymphselbsthilfe.de/informationen/lipoedem/ auf unserer Homepage nachgelesen werden.

	Gesamt	Stadium 1	Stadium 2	Stadium 3	k. A./nicht
	(n = 338)	(n = 30)	(n = 217)	(n = 83)	diagnostiziert
					(n=8)
BMI	35,31	27,20	33,30	43,18	34,74
(n = 338)	(18,19 bis	(18,62 bis	(18,19 bis	(30,12 bis	(23,05 bis
	81,59)	47,03)	59,45)	81,59)	54,88)
BGQ	0,55	0,47	0,54	0,62	0,54
(n = 241)	(0,34 bis 0,88)	(0,37 bis 0,69)	(0,34 bis 0,88)	(0,38 bis 0,79)	(0,40 bis 0,75)
LipQ	0,46	0,40	0,46	0,50	0,43
(n = 228)	(0,22 bis 0,91)	(0,31 bis 0,62)	(0,22 bis 0,91)	(0,25 bis 0,91)	(0,36 bis 0,50)

Tabelle 1

30 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 31

	Lipohypertrophiegrad nach Herpertz (n = 228)					
Stadium	0	1 gering	2 mäßig	3 stark	4 massiv	5 gigantisch
1	3	5	3	5	1	1
2	6	11	40	43	17	25
3	0	1	9	13	21	18
k. A.	0	0	3	1	2	0

Tabelle 2

Umfrage angegeben wurden. In der Tabelle sind die Durchschnittswerte und in Klammern die Extremwerte verzeichnet. Ihr Gewicht gaben dabei alle 338 Teilnehmer an, ihren Bauchumfang 241 und ihren Oberschenkelumfang 228 Teilnehmer, was bei der Mittelwertbildung entsprechend berücksichtigt wurde (Tabelle 1).

Bei Betrachtung dieser Mittelwerte zeigt sich, dass bis zum Stadium 2 der mittlere Bauch-Größen-Quotient mit 0,54 knapp unter 0,55 liegt, und damit gemäß gängiger Richtlinien zwar zum Teil Übergewicht, aber noch keine Adipositas indiziert. Inwiefern (starkes) Übergewicht mit höheren Ödemstadien korreliert ist, ist angesichts der breiten Streuung anhand der Durchschnittswerte allein allerdings nicht ausreichend abgebildet.

In Tabelle 2 werden die diagnostizierten beziehungsweise angegebenen Stadien der Einteilung der Lipohypertrophiegrade nach Herpertz gegenübergestellt. Dabei zeigt sich, dass mit höheren Stadien erwartungsgemäß eine eindeutige Tendenz zu höheren LipQ-Werten einhergeht, sich jedoch auch deutliche Abweichungen in beide Richtungen finden lassen. Es ist an dieser Stelle nicht klar zu differenzieren, inwiefern sich dies durch wenig normierte Diagnostik erklären lässt, oder der Lipohypertrophie-Quotient als alleiniges Kriterium angesichts der großen Vielfalt an individuellen Körpertypen und -proportionen an seine Grenzen stößt. Womöglich wäre eine Kombination mit dem BMI beziehungsweise dem BGQ zur Bewertung einer Adipositas sinnvoll. Auch sollte eine möglicherweise bereits erfolgte Liposuktion bei der Einteilung berücksichtigt werden.

Herr Dr. Herpertz postuliert ab dem LipQ-Wert von 0,46 eine massive Lipohypertrophie. Für einen Wert von mindestens 0,48 hält er eine Liposuktion für sinnvoll, ab 0,52 für erfor-

derlich, sofern gleichzeitig keine Adipositas vorliegt, wofür ein BGQ-Grenzwert von 0,55 herangezogen wird. Tabelle 3 zeigt, wie viele Personen in unserer Erhebung, abhängig vom angegebenen Ödemstadium, diese vorgeschlagenen Grenzwerte jeweils einhalten (Spalte 2 und 3), und wie viele zwar eine ausgeprägte Lipohypertrophie aufweisen, zugleich jedoch auch das BGQ-Limit überschreiten (Spalte 4 und 5) und somit nach Herpertz nicht die Kriterien einer medizinischen Indikation zur Liposuktion erfüllen.

Grundsätzlich ist einzuschränken, dass der LipQ nicht die Frage nach der Schmerzsymptomatik beantworten beziehungsweise berücksichtigen kann, aber er könnte möglicherweise gemeinsam mit einer sinnvollen Schmerzdiagnostik eine bessere Abgrenzung zur Adipositas ermöglichen. Dies könnte eine bessere Therapieplanung begünstigen mit dem Hintergrund, dass beide Krankheitsbilder bei gleichzeitigem Vorliegen zwar gemeinsam, jedoch mit unterschiedlichen Herangehensweisen zu therapieren sind. Idealerweise sollten keine Patienten weder bei der einen noch bei der anderen Erkrankung unbehandelt und allein gelassen und vorliegende Komorbiditäten wenn nötig und sinnvoll geeignet berücksichtigt werden.

Im Folgenden zusammenfassend noch einige Ergebnisse zu den Fragen bzgl. einer Liposuktion:

Hatten Sie bereits eine Liposuktion? (338 Antworten):

- 58 ja (17,2%) (davon 39 privat finanziert)
- 280 nein (82,8%)

Falls nein: Haben Sie eine Liposuktion bereits in Erwägung gezogen? (280 Antworten):

- 218 ja (77,9%)
- 62 nein (22,1%)

	BGQ ≤ 0,55		BGQ > 0,55	
Stadium	LipQ > 0,48	LipQ > 0,52	LipQ > 0,48	LipQ > 0,52
1	1	1	1	0
2	15	14	19	11
3	3	3	29	15
k. A.	0	0	1	0

Tabelle 3

Haben Sie sich für die Studie zur Liposuktion-Richtlinie des G-BAs beworben? (338 Antworten):

- 230 nein (68,0%)
- 108 ja (32,0%) (davon: 4 angenommen, 45 abgelehnt, 59 (noch) keine Antwort erhalten)

Mit 49,1% und 47,9% gibt jeweils nahezu die Hälfte der Gesamtteilnehmer an, neben dem Lipödem auch an Adipositas beziehungsweise einem Lymphödem zu leiden. Zu den weiteren häufig genannten Komorbiditäten zählen vor allem hormonelle Störungen und andere Erkrankungen der Schilddrüse sowie der weiblichen Geschlechtsorgane.

In zahlreichen Freitextantworten finden sich Schilderungen individueller Krankheitserfahrungen und Leidenswege, die sich teilweise sehr stark ähneln. So äußern viele Betroffene, große Hoffnungen in eine zukünftige Liposuktion zu setzen und darin eine Chance zu sehen, eine langfristige Schmerzlinderung und Steigerung der Lebensqualität zu erzielen. Einige Personen bedauern, dass dies aufgrund persönlicher Risikofaktoren oder Begleiterkrankungen voraussichtlich keine Option für sie darstellen werde. Als häufigster Grund, sich bislang keinen Operationen unterzogen zu haben, wer-

den mangelnde finanzielle Mittel zur privaten Durchführung genannt, gefolgt von Ängsten bezüglich Schmerzen, möglicherweise nicht zufriedenstellender kosmetischer Ergebnisse sowie allgemeiner OP-Risiken.

In diesem Kontext sehen einige Teilnehmer eine Liposuktion grundsätzlich kritisch und betonen, diese aktuell nicht anzustreben, da ihrer Meinung nach deren langfristiger Nutzen noch zu unklar sei und die Schwere des Eingriffs bagatellisiert werde. Allerdings wird angemerkt, dass auch die Verschreibung und Verfügbarkeit von MLD und Kompression eher unzureichend sei und damit die konservative Therapie erschwert werde.

Bezüglich der G-BA-Studie äußern sich viele Teilnehmer unzufrieden. So erhielten 59 der 108 Interessenten bislang keinerlei Rückmeldung auf ihre Bewerbung, weitere 45 eine Absage. Entsprechend deutlich wird der Ablauf der Bewerbungen kritisiert, der vielen Personen nicht seriös und schlecht organisiert erschien. Lediglich vier Umfrageteilnehmer wurden bei der Studie angenommen, die damit offenbar zufrieden waren.



Auf den Punkt gebracht:

10 Fragen – 10 Antworten: Ein Interview mit Dr. med. Axel Baumgartner, Hanse-Klinik, Fachklinik für Liposuktion, Lübeck, Deutschland



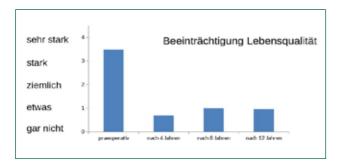
Dr. Baumgartner ist Geschäftsführer und Leitender Arzt in der Hanse-Klinik in Lübeck, deren Schwerpunkt die Liposuktion beim Lipödem ist. Auf diesem Gebiet ist er auch wissenschaftlich tätig und durch Vorträge und Publikationen in Fachkreisen international bekannt. Er steht ferner vielen Selbsthilfegruppen mit Rat und Tat zur Seite.

Als das Lipödem 1940 erstmals in der wissenschaftlichen Literatur beschrieben wurde, war keine ausreichende Behandlung verfügbar. Jedoch schon eine Generation später wurde eine konservative Therapie (manuelle Lymphdrainage in Kombination mit Kompression) etabliert. Diese erwies sich als hilfreich bei der Reduzierung des Ödems und der damit verbundenen Beschwerden. Zwei weitere Generationen später war es dann möglich, das erhöhte Fettgewebevolumen durch Fettabsaugung zu reduzieren. Heutzutage ist die Kombination von konservativen und chirurgischen Methoden die Behandlung der Wahl. Hier finden Sie die Antworten auf zehn wichtige Fragen zur Fettabsaugung beim Lipödem.

In welchen Fällen empfiehlt sich allgemein eine Liposuktion?

Eine Fettabsaugung kann angewendet werden, wenn eine offensichtliche Zunahme des Fettgewebes vorliegt, was zu einem Missverhältnis der Körperform führt. Ein wichtiges Ziel dieser chirurgischen Methode ist es, wieder eine proportionale Körperform zu schaffen.

Grundsätzlich kann die Liposuktion also zur Verringerung der Lipohypertrophie eingesetzt werden, ein Vorkommen von erhöhtem Fettvolumen ohne Schmerzen und ohne Ödeme. Dies ist ein kosmetisches Problem. Aber sie kann



Tab. 1

auch zur Behandlung des Lipödems angewendet werden, einer Erkrankung mit erhöhtem Fettvolumen in Kombination mit spontanen Schmerzen, Druckschmerzen, Ödemen und Hämatomen. Das ist eine Krankheit.

Wann sollte bei Lipödemen eine Liposuktion durchgeführt werden?

Diese chirurgische Methode sollte angewendet werden, wenn das Lipödem trotz konsequenter konservativer Behandlung fortschreitet. Die meisten Patienten bemerken dann eine Zunahme des subkutanen Fettvolumens, hauptsächlich in den Beinen, manchmal auch in den Armen. Dies geht einher mit einer Verschlechterung ödembedingter Beschwerden wie Spannungsgefühlen, Druckempfindlichkeit und häufig mehr Hämatomen. Viele Patienten bemerken auch eine Gewichtszunahme. Die Ergebnisse nach der Liposuktion hängen nicht von der Dauer der Erkrankung ab. Obwohl in einem höheren Alter oder nach langer Krankheitsdauer die Menge an Fettgewebe größer und die Beschwerden schwerwiegender sind als bei jüngeren Patienten, ist die Verbesserung nach Fettabsaugung in den meisten Fällen im Vergleich zu niedrigeren Altersgruppen größer.

Stoppt die Liposuktion das Fortschreiten der Krankheit?

Diese Frage können wir derzeit nicht sicher beantworten, aber es scheint weitgehend der Fall zu sein. Follow-Up-Studien haben eine anhaltende Verbesserung der Beschwerden nach 4 ,8 und auch nach 12 Jahren gezeigt (siehe Abb. 3). In allen Altersgruppen verschwanden alle oder die meisten Beschwerden oder besserten sich dramatisch. Etwa 30 Prozent der Patienten benötigten keine konservative Therapie mehr, etwa 60 Prozent benötigten noch manuelle Lymphdrainage- oder Kompressionsstrümpfe, aber nicht so oft und nicht so intensiv wie zuvor. Viele könnten zu Strümpfen mit niedrigerem Kompressionsgrad wechseln. Die Verbesserung der Form hielt auch bei fast allen an.

Wer entscheidet, ob eine Liposuktion durchgeführt werden soll?

Diese Entscheidung liegt ganz allein beim Patienten. Der Operateur hilft mit seinem Rat und seiner Erfahrung und informiert über den möglichen Nutzen und die möglichen Risiken der Fettabsaugung. Und: Es bleibt immer genug Zeit für die Entscheidung. Eine Liposuktion ist keine Notoperation!

Wann sollte keine Fettabsaugung durchgeführt werden?

Die Patienten müssen im Allgemeinen einen gesunden Allgemeinzustand haben. Bei weiteren schweren Erkrankungen haben diese in ihrer Behandlung Vorrang. Das Körpergewicht sollte im Allgemeinen weniger als 120 kg betragen. Das Fettvolumen von Menschen mit einem höheren Gewicht ist häufig zu groß für eine Fettabsaugung. Das würde bei der Liposuktion zu große Mengen Lokalanästhesie (TLA) erfordern – und zu toxischen Mengen führen. Diese Gewichtsklasse ist häufig der Fall bei Patienten mit Lipödem im Stadium III mit großen Volumina und hängenden Vorsprüngen mit lockerer und nicht elastischer Haut.

Welche Liposuktionstechnik ist die beste?

Heutzutage werden weltweit vorzugsweise die Vibrationsliposuktion (PAL) und wasserstrahlassistierte Liposuktion (WAL) angewendet. Beide Techniken haben Vor- und Nachteile, aber beide können hervorragende Ergebnisse liefern. Es sollte hier betont werden, dass gute Ergebnisse nicht von der verwendeten Technik abhängen, sondern von der Erfahrung des Chirurgen. Der wichtigste Teil der Operation besteht darin, die richtige Menge Fett am richtigen Ort in der richtigen Tiefe zu entfernen, ohne die Lymphgefäße dabei zu beschädigen.

Wie viel Volumen sollte maximal entfernt werden?

Dies hängt von der Größe und dem Gewicht des Patienten und natürlich von dem betroffenen Bereich ab. Wie in den Abbildung 2 zu sehen ist, kann es an derselben Stelle große Unterschiede geben, um ein optimales Ergebnis zu erzielen. Letztendlich entscheidet die neue Form des Körpers über den ästhetischen Erfolg und nicht über die Menge an Fett, die entfernt wurde. In den meisten Fällen benötigen die Patienten etwa drei Sitzungen, bis das optimale Ergebnis erzielt wurde. Die durchschnittliche Volumenentfernung in unserer Klinik liegt zwischen 3 000 und 4 000 ml Fettgewebe pro Sitzung. Einige Patienten halten die Menge möglicherweise für zu gering, bis sie das Ergebnis sehen und verstehen, dass dies nur davon abhängt, wo das Fettgewebe entfernt wurde.

Wo sind die Grenzen der Liposuktion bzw. was kann man nicht durch eine Liposuktion nicht erreichen?

Eine Fettabsaugung kann subkutanes Fettgewebe entfernen, beeinflusst jedoch das Körpergewicht nicht oder kaum. Diese Technik ist also nicht effektiv bei der Gewichtsreduzierung. Sie beseitigt das Missverhältnis zwischen Oberund Unterkörper und harmonisiert die Körpersilhouette. Des Weiteren gibt es eine signifikante Verbesserung bei der Reduzierung des Ödems und der Beschwerden wie Schweregefühl, Spontanschmerz und Druckschmerz.



Abb. 2 Vor der Liposuktion und nach der Liposuktion

Was sind die Risiken einer Fettabsaugung?

Umfassende Studien mit einer großen Patientenanzahl zeigten, dass die Liposuktion eine sehr sichere und effektive Methode ist, wenn sie von erfahrenen Chirurgen mit der Tumeszenz-Lokalanästhesie (TLA) angewendet wird. Wundheilungsstörungen und Wundinfektionen können natürlich immer auftreten; Blutungen, oberflächliche und tiefe Thrombosen kommen vor, sind jedoch bei konsequenter 5-tägiger Heparin-Anwendung äußerst selten. Auch in der aktuellen Literatur gibt es keinerlei Berichte über lebensbedrohliche und gefährliche Nebenwirkung der Liposuktion. Zusammenfassend bedeutet das, dass Liposuktion beim Lipödem nur in eigens darauf spezialisierten Kliniken vorgenommen werden sollte.

Benötigen alle Patienten mit Lipödem zwingendermaßen eine Liposuktion?

Das Lipödem ist eine fortschreitende Krankheit, bei der im Laufe der Jahre das Fettgewebe und die Beschwerden immer weiter zunehmen. Wenn im Stadium I Kompressionsstrümpfe Schmerzen und Ödeme ausreichend lindern können, ist keine Fettabsaugung erforderlich. Wenn es zu einem Fortschreiten in das Stadium II kommt, was die meisten Patienten zu einem bestimmten Zeitpunkt in ihrem Leben erleben, dann ist die Fettabsaugung die einzige Möglichkeit, die Krankheit langfristig zu verbessern. Alle meine Patientinnen mit Lipödem berichten, durch die wiedererlangte Beweglichkeit und durch die Schmerzreduktion von einer enormen Verbesserung ihrer Lebensqualität nach der Operation. Aber ich möchte an dieser Stelle noch einmal betonen: Eine Liposuktion ersetzt keine Gewichtsreduzierung bei Adipositas!

SCHWERPUNKT LYMPHSELBSTHILFE UNTERWEGS

Schwanger mit Lipödem - Teil 2

Im Februar 2019 kam mein Sohn zur Welt. Damals hatte ich Euch schon ein bisschen was zum Thema Schwangerschaft und Lipödem berichtet. Nun bin ich zum zweiten Mal schwanger. Was dem Bericht beim letzten Mal fehlte, war die Zeit kurz vor und natürlich nach der Geburt. (Teil 1 ist nachzulesen im Magazin 2/2018 unter www.lymphselbsthilfe.de/home/informationen/magazine/)

In der ersten Schwangerschaft nahm habe ich ca. 18 kg zu. Das ist etwas über dem Durchschnitt, aber noch akzeptabel. Da zu Beginn meiner Schwangerschaft meine Liposuktionen erst 6 Monate zurücklagen und meine Kompressionsversorgung leider suboptimal war, hatte ich doch einiges an Wasser eingelagert. An dieser Stelle daher nochmal der Hinweis: Bei Schwangerschaftsversorgung gibt es große Unterschiede zwischen den Herstellern. Ich möchte keine Werbung machen, aber informiert Euch bitte umfassend und unvoreingenommen über die verschiedenen Hersteller. Und: Wer sich vor der Schwangerschaft operieren lassen möchte, wozu ich auf jeden Fall auch raten würde, sollte am besten ein ganzes Jahr Heilungsphase einplanen. Nach meiner Erfahrung, auch aus der Erzählung anderer, dauert es auch eine ganze Zeit, bis sich der Stoffwechsel auf die neue Situation eingependelt hat.

Die erste Schwangerschaft lief insgesamt sehr gut ab, wohingegen die Zeit nach der Geburt allerdings etwas anders war als gedacht. Während der Schwangerschaft sah ich die Gewichtszunahme eher gelassen. Nach der Geburt wollte ich dagegen am liebsten umgehend die Kontrolle über meinen Körper wiedererlangen. Leider machten mir die Hormone in der Stillzeit einen Strich durch die Rechnung. Die meisten Frauen nehmen in dieser Zeit von alleine wieder ab. Ich dagegen gehörte zu den wenigen, die während des Stillens kontinuierlich zunahmen. Aus Rücksicht auf meinen Sohn riss ich mich zusammen, ernährte mich weiter gesund und zwang mich, diesen Zustand zu akzeptieren. Während des Stillens sind Diäten und andere Formen der Mangelernährung grundsätzlich eine schlechte Idee.

Nach all den Jahren, die ich mit dem Lipödem gelebt habe und das Thema Ernährung und Gewicht für mich – genau wie für jede andere Betroffene auch – ein schwieriges war, habe ich es doch geschafft, meine frühere Essstörung zu überwinden. Das Thema hatte in meinem Leben an Relevanz verloren und ich hatte einen guten und gesunden Umgang damit gefunden. Leider war dieser Zustand nicht so stabil wie ich dachte, denn als ich in der Stillzeit unaufhaltsam an Gewicht zunahm, merkte ich, wie meine Gedanken wieder zunehmend um meine Ernährung und mein Gewicht zu kreisen begannen...



Nach einem Jahr stillte ich dann ab. Etwa drei Monate danach merkte ich, wie langsam die Kleidung wieder weiter wurde, und kurz bevor ich im Januar 2021 wieder schwanger wurde, konnte ich alle Sachen aus meiner Zeit vor der Schwangerschaft gut tragen. Ein Blick in meinen Mutterpass zeigte, dass ich tatsächlich mit 4 kg weniger in die zweite Schwangerschaft gestartet war als in die erste. Während der zweiten Schwangerschaft ist die Gewichtszunahme genauso wie sie sein sollte. Da ich dieses Mal eine gut passende Versorgung habe, halten sich auch die Wassereinlagerungen bislang in Grenzen. Momentan stehe ich zehn Wochen vor der Geburt.

Dieses Mal kann ich vieles entspannter sehen. Auch wenn ich in der Stillzeit wieder zunehmen sollte, habe ich die Gewissheit, es geht wieder von alleine weg. Mein Gedankenkarussell werde ich daher dieses Mal auslassen. Bislang ist auch kein krankes Fettgewebe nachgewachsen. Ich habe keine lipödemspezifischen Schmerzen mehr. Das hatte mir mein damaliger Operateur auch so prophezeit. Allerdings weiß ich leider nicht, wie allgemeingültig diese Aussage ist.

Meinen Kindern will ich versuchen einen gesunden und verantwortungsvollen Umgang mit dem Thema Ernährung vorzuleben. Leider hat diese Erkrankung eine genetische Komponente und es ist sicher von Vorteil, sich von vorherein einen gesunden Lebensstil anzueignen. Das heißt nicht pauschal, auf alles "Ungesunde" zu verzichten, sondern Essen insgesamt als etwas Positives zu erleben, das man ganz bewusst genießen sollte.

Daniela Flemming

Corona hat manchmal auch etwas Gutes

Die Tagung der DGL (Deutsche Gesellschaft für Lymphologie) fand dieses Jahr nicht in Präsenz, dafür aber erstmals online statt. Völlig überraschend erreichte uns telefonisch das Angebot, am 16.04.2021 einen Workshop im Programm zu übernehmen.

Alten Bekannten hilft man gern, also sagten wir im Namen der Lymphselbsthilfe e. V. zu. Uns wurde ein ganzer Block von zwei Stunden Sendezeit freigehalten. Diese Länge entspricht keinem typischen Online-Seminar, und deshalb beschlossen wir, mit den Teilnehmenden ins Gespräch kommen zu wollen, anstatt strikt ein Thema abzuarbeiten.

Eine kleine Abfrage hierzu unter unseren Landessprecherinnen stieß sofort auf Begeisterung. Annette Dunker sagte ihre Teilnahme zu, um über Entstauungsgymnastik zu berichten, ebenso Regine Franz, mit der wir unseren 6. Lymphselbsthilfetag gemeinsam mit ihrem 8. Lymphtag in Hamburg organisierten. Natürlich sollte der Bundesverband Lymphselbsthilfe e. V. vorgestellt und insbesondere das Selbstmanagementprogramm Gesund und Aktiv Leben mit Lip- und Lymphödem (kurz: GALLiLy) bekannt gemacht werden. Deshalb musste auch Ralf Gauer, unser Fachbeirat für KPE, mit dabei sein, um Teile unserer GALLiLy-Workshops live unter Mitwirkung der Teilnehmenden zeigen zu können. Alle sollten einen Eindruck bekommen, wie unsere ein- und viertägigen Workshops ablaufen.

Nachdem das Ziel geklärt war, blieb noch die Kommunikation abzustimmen. Auch dazu trafen wir uns natürlich virtuell, sammelten zuerst unsere Ideen, stimmten uns ab und probten in einem zweiten virtuellen Treffen den zeitlichen Ablauf. Wir hatten alle bereits an Online-Seminaren teilgenommen, in denen die Moderatoren die Technik nicht beherrschten. Das sollte uns nicht passieren.

Schließlich mussten wir noch eine Art Studio aufbauen, aus dem wir live filmen konnten. Als Senderaum diente unser Wohnzimmer, denn das Büro der Lymphselbsthilfe wäre dafür zu klein gewesen. Christine Schneider war sofort gern bereit, für uns als Kamerafrau zu fungieren.

Und dann waren wir endlich online: Zum Einstieg erklärten wir Tools aus unseren GALLiLy-Workshops zur Motivation, Zuversicht und Veränderungsbereitschaft. Nach Einteilung in drei Kleingruppen fragten wir die Erwartungen der Teilnehmenden ab. Dazu nutzten wir uns sogenannte virtuelle Breakout-Räume, um mit möglichst vielen Personen gleichzeitig ins Gespräch zu kommen. Mit diesem Wunsch brachten wir das Technikteam der DGL übrigens vorab ins



Schwitzen. Wir waren nämlich die einzigen, die ihren Workshop nicht als vorgefertigtes Video laufen ließen, sondern live gestreamt haben und damit unmittelbar auf Fragen eingehen konnten. Es freute uns, dass nicht nur Sanitätshausmitarbeiter und Therapeutinnen vor Ort waren, sondern auch Betroffene und Ärzte.

In jeder Gruppe mit sechs bis acht Personen wurde rege diskutiert. Ein großes Thema waren Probleme mit der Bestrumpfung, wobei sowohl von Seiten der Patienten als auch der Versorger die Selbsthilfe hier in einer Vermittlerrolle gesehen wurde. Aber auch die Wichtigkeit der Motivation, wie man darüber im Rahmen des Selbstmanagements sprechen sollte, sowie weitere Tipps und Techniken der wertschätzenden Kommunikation wurden angesprochen. Außerdem waren die Datenschutzrichtlinien von Online-Selbsthilfegruppen-Treffen von Interesse. Manche Themen wurden auch nach der Tagung nochmals vertieft, der Kontakt war geknüpft. So stieß eine virtuelle bundesweite Männergruppe auf Resonanz, mit der Lymphselbsthilfe als Organisator.

Als besonders positiv empfanden die Teilnehmenden, dass wir volle zwei Stunden live gesendet haben! Wir konnten somit auf Fragen reagieren und unser Programm an persönliche Bedürfnisse und Interessen anpassen. Die Zeit verflog schnell und viele Teilnehmenden hätten sich gern noch weiter ausgetauscht. Wir lernten nicht nur die Präsidentin der Lymphödem-Vereinigung Schweiz kennen, mit der wir seitdem in regem Austausch stehen, sondern führten auch viele weitere interessante Gespräche.

Zusammenfassend können wir auf einen erfolgreichen Tag mit langfristigen Auswirkungen zurückblicken. Es kann sich manchmal eben sogar lohnen, nur für zwei Stunden ein ganzes Studio aufzubauen.

26 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 37

LYMPHSELBSTHILFE UNTERWEGS LYMPHSELBSTHILFE UNTERWEGS

10. Berliner Lymphologisches Symposium

Update Diagnostik und Therapie bei Lymphödem-Erkrankungen



Simone Zahn © Juzo

Diesen Sommer bestand endlich wieder die Möglichkeit, an verschiedenen Fortbildungen und größeren Veranstaltungen teilzunehmen, sofern die jeweiligen Veranstalter ein den landesspezifischen Pandemie-Vorgaben entsprechendes Hygienekonzept genehmigt bekommen hatten. Somit gab es für mich als Lymphödem-Patientin gleich zwei tolle Veranstaltungen Mitte Juni, die leider zeitgleich auf den 19.06.2021 fielen - in Hamburg den 6. Lymphselbsthilfetag mit Mitgliederversammlung des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e.V. und in Berlin sogar ein Jubiläum, das 10. Berliner Lymphologische Symposium im Andel's Hotel Berlin. Privaten Umständen geschuldet war ich in Berlin, sodass ich wegen der Terminüberschneidung die große Ehre hatte, das Symposium nicht nur als interessierte Teilnehmerin sondern als Vertreterin der Selbsthilfegruppe LiLy Berlin und des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e. V. besuchen zu können – inklusive Diskussionsbeitrag am "Round Table: Klinisches Netzwerk und Therapie" mit Mediziner*innen, Versorger*innen, Therapeut*innen unter der engagierten wissenschaftlichen Leitung und Moderation von Frau Dr. Anett Reißhauer, Leiterin des Arbeitsbereich Physikalische Medizin und Rehabilitation der Charité-Universitätsmedizin Berlin. Hauptveranstalter war die Charité in Kooperation mit der Juzo Akademie.

Ehrlich gesagt war ich ein wenig aufgeregt, bin ich doch erst seit 2019 selbst mit dem Thema sekundäres Lymphödem nach Mamma-CA konfrontiert und sozusagen "Neuling" in dem fachlich hochkomplexen Bereich der Lymphologie. Zuerst standen für mich technisch-organisatorische Abstimmungen im Vordergrund. In den Pausen hatte ich dann Gelegenheit die anderen Referent*innen am

Round Table kennenzulernen und war gleich begeistert, wie herzlich ich aufgenommen und in die Gespräche integriert wurde. Ich traf auf geballtes medizinisches Fachwissen und jahrelange Erfahrung, und einige Kontakte, gerade zu den Mediziner*innen der Charité in Berlin, sind hier auch zukünftig für mich ganz persönlich sehr wertvoll.

Für Interessierte war die Veranstaltung digital zu erleben, die Vorträge wurden per Livestream übertragen, dazu konnten die Teilnehmenden online Fragen stellen und mitdiskutieren. Alle Beiträge waren darüber hinaus die nächsten zwei Wochen in der Mediathek verfügbar.

Durch die persönliche Teilnahme der Referent*innen vor Ort im Konferenzsaal des Hotels ergab sich eine lebhafte Atmosphäre. Für mich waren die Beiträge, an denen ich dann live teilnehmen konnte, spannend und überraschten mich in der Vielfalt der Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von Lymphödemen, die meinen bisherigen eigene Erfahrungshorizont unglaublich erweitert haben. In einer der Pausen konnten wir an Mila, einem Model mit kunstvoll bemalter körperenger Kleidung, die darauf farbig dargestellten Lymph- und Gefäßbahnen im menschlichen Körper bewundern.



Ebenso wurde für reichlich Abwechslung gesorgt und in den Pausen Bewegungsvideos eingespielt, "Bewegungsübungen bei Ödemen" und "Lymphödem in Bewegung", sodass sich die Veranstaltungsteilnahme – für die meisten sitzend vor dem PC zu Hause – deutlich lymph-freundlich in Theorie und Praxis gestaltete. Insgesamt hat mich das gesamte Symposium beeindruckt mit einem informativen Konzept, engagierten Referent*innen und einer versierten Moderatorin.

Neben neuen Diagnostikverfahren, chirurgischen Besonderheiten und neuen Entwicklungen bei den Hilfsmitteln wie dem MAK, medizinisch-adaptive Kompressionsverfahren, vorgestellt von Herrn Dr. Max Liebl, Charité, gab es zwei Vorträge, die mich ganz besonders faszinierten und die ich daher exemplarisch kurz herausgreifen und näher beleuchten möchte.

"Corona-Pandemie und Lymphödeme": Hier wurde an eindrucksvollen klinischen Beispielen die Zunahme von

Hals-/Kopflymphödemen beschrieben, die insbesondere Patient*innen bei einer Corona-Infektion und Erkrankung an Covid-19 mit schwerem klinischen Verlauf, insbesondere bei zeitweiligem Anschluss an Beatmungsgeräte, aufwiesen. Wer also dachte, bereits schon viel über medizinische Verläufe und Nebenwirkungen zu Covid-19 erfahren zu haben, konnte sich hier ein Bild über weitere Komplikationen und Nebenwirkungen machen, dessen Ausmaß noch gar nicht ausreichend wissenschaftlich untersucht ist.

Genauso erhellend und für mich überraschend war der Vortrag von Frau Simone Kornappel über "Medikamenteninduzierte Ödeme – selten oder häufig?". Sie verwies durch Auswertung zahlreicher Studien auf die Situation, dass es vermehrt Frauen über 50 Jahre mit Dauermedikation trifft, wobei 80 % auf verschreibungspflichtige Medikamente von Vorerkrankungen entfallen, wie u. a. Bluthochdruck, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Depressionen, Asthma, Parkinson, Diabetes und Antihormontherapie nach Krebs. Die übrigen 20 % entfallen auf Selbstmedikation wie auch Nahrungsergänzungsmittel oder diätetische Lebensmittel. Viele Wirkstoffgruppen sind uns im Alltag geläufig und es lohnt sich, bei notwendiger Dauermedikation und Entstehung/Verschlechterung eines Lymphödems ärztlichen Rat einzuholen und ggf. Alternativen zu erwägen und ebenso etwaige Selbstmedikation kritisch auf Notwendigkeit zu überprüfen.

Besonders erfreut hat mich der Hinweis, dass aktuell im Referenzentwurf 11/2020 zur neuen Ärztlichen Approbationsordnung (ÄApprO) die Ausbildung der Ärzte in Verbindung mit dem Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog (NKLM) bald Lernziele zur physikalischen Medizin und Rehabilitation verpflichtend werden, dazu Grundlagen der Lymphologie mit Konsultationsanlass, Differenzialdiagnostik und therapeutischen Verfahren. Manuelle Lymphdrainage (MLD) und Komplexen Physikalische Entstauungstherapie (KPE) werden verpflichtend vor dem praktischen Jahr zur Erlangung der Verordnungskompetenz. Das, was wir als Lymphödem-Patient*innen im Alltag oft vermissen, vertieftes Wissen um unsere Krankheit bei unseren Fach- und Hausärzten, könnte für die nächste Generation der Ärzt*innen bald selbstverständlich sein und uns deutlich weiterhelfen.

Round Table – Diskussion auf Augenhöhe: was waren die häufigsten Fragen und Probleme in der Pandemiezeit aus Sicht der Betroffenen in den Selbsthilfegruppen?

Spannend, dachte ich, denn so viele Fragen sind in der Pandemiezeit gar nicht aufgetaucht, da im Lockdown mit Kontaktverbot die Treffen monatelang ausfallen mussten und nicht alle SHGs problemlos auf Online-Treffen umstellen konnten. Zumindest diejenigen, die nicht bereits beruflich bedingt damit Erfahrung hatten, standen oft vor großen

technischen Herausforderungen. Somit hat die Pandemie uns Betroffenen sehr zugesetzt: es fehlten der inhaltliche Austausch und darüber hinaus auch der menschliche Kontakt, mit Problemen nicht allein zu sein. Natürlich haben uns doch Ängste, Sorgen und Probleme erreicht: Besonders vermisst wurden die Schwimmangebote und Aquakurse, eine echte Säule für Betroffene, die selbst jetzt noch nicht in vollem Umfang angeboten werden können. Einen wertvollen Beitrag hat der Bundesverband Lymphselbsthilfe e. V. mit seinem Online-Angebot im Lymph-Sport geleistet.

Dazu erschien Anfang 2021 die neue Heilmittelverordnung mit dem neuen Formular 13, das für die Verordnung sämtlicher Heilmittel gilt. Und viele niedergelassene Arztpraxen waren inhaltlich und technisch darauf nicht so gut vorbereitet, wie es aus Patientensicht wünschenswert gewesen wäre. Vorausschauend hatten wir uns bereits Ende 2020 in unserer SHG und auf Ebene des Bundesverbandes mit diesem Thema auseinandergesetzt und entsprechende Informationsveranstaltungen angeboten.

Da wir es beim Lymphödem mit einem lebenslangen, dynamischen, multifaktoriellen Geschehen zu tun haben, ist es wichtig, aus einem passiven Status (Ärzte und Therapeuten helfen uns beim Gesundheitsmanagement) in einen aktiven Status zu kommen, in dem wir uns unserer eigenen Ressourcen bewusst werden, somit in nachhaltiges Empowerment kommen, um unsere Situation zu verbessern und mehr Lebensqualität zu erlangen. Ein Beispiel dafür sind strukturierte Schulungen für alle Betroffenen, sodass alle Akteure auf Augenhöhe kommunizieren können. Daher sind für uns die SHGs so wertvoll, denn nur informierte Patient*innen können selbst ihren individuellen Bedürfnissen entsprechend handeln.

Da die Beiträge auch noch zwei Wochen in der Mediathek zur Verfügung standen, konnte jede*r Teilnehmer*in sich auch noch im Nachhinein mit seinem Lieblingsthema beschäftigen. Besonders erwähnenswert finde ich noch die große Bereitschaft von Frau Simone Kornappel, uns als Lymphselbsthilfe e. V. ein paar Tage danach mit Publikationen zum Thema "Medikamenteninduziertes Lymphödem" mit detailliertem Basiswissen zu versorgen.

Mein persönliches Fazit: wenn alle Beteiligten aus Medizin, Versorgung, Herstellung und Sanitätsfachhandel mit uns Patienten auf Augenhöhe ihr fundiertes Wissen und ihre langjährige Erfahrung austauschen, profitieren wir als Patient*innen besonders, da wir gleichberechtigt mitsprechen können und unsere Sorgen ernst genommen werden. Das ist dann die Grundlage für das eigene Empowerment – denn ich manage jeden Tag die Woche mein Lymphödem selbst.

Simone Zahn

28 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 39

LYMPHSELBSTHILFE UNTERWEGS LYMPHSELBSTHILFE UNTERWEGS

Du möchtest mehr über deine Erkrankung erfahren? Aber nicht in langweiligen Vorträgen?



Dann werde Teil eines interaktiven Barcamps, so wie es von der Firma Bauerfeind am 3. und 4. September 2021 in Köln angeboten wurde. Tag 1 begann nachmittags mit einem Kick-Off-Meeting. Ein Barcamp ist nämlich keine von uns üblicherweise besuchte Informationsveranstaltung, bei der die Referenten vortragen und die Teilnehmerinnen zuhören. Eine solche Veranstaltung hat eine offene Agenda, d. h., die Besucher erarbeiten sich die für sie interessanten Themen selbst. Dabei wurde eine gemeinsame Schnittmenge ermittelt und diese dann für den kommenden Tag in zehn verschiedene Sessions untergliedert.

Es konnte auch ein Sinnesparcours abgearbeitet werden. Als Motivation winkte eine Tombola mit reizvollen Preisen. Die Lymphselbsthilfe e. V. war mit einem Informationstisch vor Ort und konnte erste gute Gespräche führen. Die anschließende Abendveranstaltung diente dem besseren Kennenlernen.



Am folgenden Morgen starteten alle Teilnehmerinnen gut gelaunt in frei gewählten Gruppen mit Themen wie Inkontinenz, Berufssuche bei Lipödem, kommende Farben der Kompressionsstrümpfe, emotionales Essen oder Sport bei Lipödem. Es folgte ein reger und intensiver Austausch unter Gleichgesinnten, auch am Informationstisch der Lymphselbsthilfe e. V. entwickelten sich zum Teil sehr persönliche Gespräche. Außerdem konnten z. B. Lymphomaten und Trampoline ausprobiert werden

Am Ende der Veranstaltung um ca. 17.00 Uhr waren alle ausgepowert, aber sehr zufrieden mit den erarbeiteten Ergebnissen und den neue gewonnenen Erkenntnissen zum Lipödem.

Das Fazit aller Beteiligten: dieses Veranstaltungsformat muss es unbedingt wieder geben.

Katja Wagner



Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie

vom 8. bis 11. September 2021

Unsere Vorsitzende Susanne Helmbrecht präsentierte die sehr positive Evaluation unserer Selbstmanagement-Workshops "Gesund und Aktiv Leben mit Lip- und Lymphödem" beim 63. Jahreskongress der Phlebologen in Aachen und informierte mit einem Infotisch über die Arbeit der Lymphselbsthilfe e. V.

Die Firma Bösl Medizintechnik aus Aachen stellte an gleicher Stelle die Produktion ihrer IPK-Geräte vor. IPK steht für "intermittierende pneumatische Kompression" und kann die physikalische Entstauungstherapie neben der manuellen Lymphdrainage apparativ ergänzen. Susanne Helmbrecht lernte auch Herrn Dr. Elly Cherwon, einen Lymphologen aus Mannheim, kennen und versprach Unterstützung



Susanne Helmbrecht und Dr. Elly Cherwon

vom Bundesverband beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe und weiteren Selbstmanagementmöglichkeiten in Mannheim.

Nicht zuletzt hat uns die stellvertretende Aachener Klinikdirektorin Dr. Anja M. Boos zugesagt, einen Vortrag am 7. Lymphselbsthilfetag zu halten, der am 17. und 18 Juni 2022 in Freiburg stattfinden wird, und den 8. Lymphselbsthilfetag in Aachen 2023 auszurichten. Sie operiert in Aachen erfolgreich das Lipödem Stadium 3 und hat immer wieder Erfolg mit ihren Gutachten, um eine Liposuktion als Kassenleistung auch im Stadium 1 und 2 zu erreichen.

Netzwerken

Da das Krankheitsbild Lymphödem sehr oft nach Krebsbehandlungen auftritt, habe ich im Sommer diesen Jahres Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe des Bundesverbandes Frauenselbsthilfe Krebs e.V. aufgenommen. Die Gruppe nennt sich Traben-Trarbach/Zell, zwei Orte an der Mittelmosel.

Bei einem ersten Telefonat mit der Gruppenleiterin Marianne Budinger stellte ich mich und den Bundesverband Lymphselbsthilfe e. V. kurz vor. Frau Budinger hatte bis dahin noch nichts von unserem Verband gehört und war von dem Vorschlag, die Lymphselbsthilfe e. V. in ihrer Gruppe näher vorzustellen, begeistert.

Ein erstes Zusammentreffen fand dann im Juli in einer Eisdiele in Zell (Mosel) statt. Dort saßen wir bei schönem Wetter mit Blick zur Mosel auf der Terrasse und genossen nach der langen Corona-Pause ein wenig Normalität. An diesem Tag vereinbarten wir, dass ich unseren Bundesverband und unsere Tätigkeiten und Aktionen bei einem nächsten Treffen im Gruppenraum der Selbsthilfegruppe ausführlicher vorstelle.

Dazu kam es dann an einem Nachmittag im August. Zunächst gab es Kaffee und andere Getränke und sehr schön hergerichtete Schnittchen, die ein Gruppenmitglied aufgrund ihrer Diamantenen Hochzeit im Frühjahr mitgebracht hatte. Nach dieser Stärkung stellte ich unseren Verband vor. Ich erzählte von den inzwischen regelmäßig stattfindenden Online-Seminaren/Vorträgen, dem einmal im Jahr stattfindenden Lymph-



selbsthilfetag, den GALLiLy-Workshops und von dem Ende Oktober zum ersten Mal stattfindenden Workshop Gesund und Aktiv Leben mit Lymphödem – kurz GALLy – der speziell auf Lympherkrankungen nach Krebs ausgerichtet ist. Zwei Frauen zeigten spontan Interesse. Zu diesem Zeitpunkt war der Workshop leider schon ausgebucht, aber vielleicht wird er im nächsten Jahr noch einmal angeboten.

Weiter stellte ich ausführlich unser bisher zweimal im Jahr erscheinendes Magazin "Lymphselbsthilfe", von dem ich Frau Budinger schon bei unserem ersten Treffen einige Exemplare übergeben hatte, sowie die beiden Broschüren "Selbstmanagement beim Lymphödem" und "Bewegung beim Lymphödem" vor, die auf besonderes Interesse stießen. Ich habe Frau Budinger jeweils ein Exemplar der Broschüren überlassen und sie darauf aufmerksam gemacht, dass weitere Exemplare beim Bundesverband bestellt werden können. Fragen aus der Gruppe zu Lymph- und Lipödemen konnte ich beantworten.

Mit einem Blumenstrauß von Frau Budinger als kleines Dankeschön, positiven Rückmeldungen und einer Einladung zum nächsten Treffen endete ein kurzweiliger Nachmittag.

Iris Frenkler, Landessprecherin Rheinland-Pfalz

40 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 Lymph-Selbsthilfe 2 | 2021 41

SELBSTHILFEGRUPPEN **SELBSTHILFEGRUPPEN**

Mitglieder

04317 Leipzig

Lymph-Leos

Simone Kern - 0341 2285315

lymph-leos@web.de, http://www.lymph-leos.de

04924 Bad Liebenwerda

FIster-Leos

Karina Ramuschkat - 0177 7888844

karina.ramuschkat@gmail.com

06130 Halle (Saale)

Lipödem Hilfe Halle, Monika Glatzel - 03461 249677 lipoedem-shq-halle@web.de

http://www.lipoedem-hilfe-halle.de

10365 Berlin

LiLy Berlin

Dr. Brigitta Kauers - 0176 24168272

KontaktSHGBerlin@outlook.de

http://www.lily-berlin.de/

20099 Hamburg

LiLy HH, Daniela Ostendorf - 0162 7209606 lily.hh@web.de, http://www.lilyhh.de

21465 Reinbek

Lymphselbsthilfe Stormarn

Regine Franz - 040 63910777

regine-franz@lymphonie.de, http://www.lymphonie.de/

22081 Hamburg

Lymphselbsthilfe Hamburg Eilbek Regine Franz - 040 63910777

regine-franz@lymphonie.de http://www.lymphonie.de/

23554 Lübeck

LiLy-Treffpunkt Lübecker Bucht

Claudia Grammerstorf - 0451 14095828

claudia@lily-oedem-luebeck.de http://www.lily-oedem-luebeck.de/

25335 Elmshorn

Lily Pearls - Sabine Garber - 04121 470751

lilypearlselmshorn@gmail.com

28277 Bremen

Lymph-Selbsthilfegruppe Bremen und Umzu

Brigitte Brake - 0421 824620

service@lymph-selbsthilfe-bremen.de

http://www.lymph-selbsthilfe-bremen.de

29308 Winsen/Aller

Selbsthilfegruppe Lymph-/Lipödem "Lily Turtles"

Katja Wagner - 0152 29526880

kontakt@lily-turtles.club. https://www.lily-turtles.club

33604 Bielefeld

Selbsthilfegruppe Lip- und Lymphödem Bielefeld

Katja Konert -

info@shq-lyli-bi.de, http://www.shq-lyli-bi.de/

34117 Kassel

34560 Fritzlar

SHG LiLy-Belles Nordhessen

Dagmar Scholling - 0157 35241298 - LiLy-Belles@web.de https://www.facebook.com/groups/2302243723126620

36043 Fulda

Fuldaer Sternschnuppen

Christine Weyel - 0151 12722386

info@fuldaersternschnuppen.de

https://www.fuldaersternschnuppen.de

36088 Hünfeld

Selbsthilfegruppe Lip-/Lymphnetz Osthessen

Bianca Webert - 06652 3479 - karlheinz.webert@gmx.de

ande Tsche Österreich

36269 Philippsthal

Lymphselbsthilfe Hersfeld-Rotenburg "Lymphies" Gabriele Wazlawik - 06620 6153

36277 Schenklengsfeld

Rock your LiLy! - Jenny Christine Scholl - 0173 2945449 scholl-jenny@web.de

36433 Bad Salzungen

Selbsthilfegruppe Lip-/Lymphödem

gabiwazlawik@web.de

Heike Hilgendorf - 0162 6543211

heike.hilgendorf@gmx.de

38100 Braunschweig

Lipödem Selbsthilfegruppe Braunschweig

Nadine Böttcher - 0163 9701736

Lipoedem-SHG-Braunschweig@web.de

https://lipoedem-shg-braunschweig.beepworld.de

38229 Salzgitter

li-ly-shg-salzgitter - Gudrun Ehlers - 05341 8689204

li-ly-shq-Salzgitter@gmx.de

47805 Krefeld

Frauenselbsthilfe nach Krebs Gruppe Krefeld

Edith Gilgenast - 02159 9297606

fsh.gruppe.krefeld@gmail.com

51647 Gummersbach-Berghausen

Lip-Lymph Oberberg - Andrea Luhnau - 02263 951990

lilyoberberg@gmx.de

https://lip-lymph-oberberg-selbsthilfe.jimdo.com

55543 Bad Kreuznach

Lip-Lymphödem Selbsthilfe Bad Kreuznach

Sabine Briese - 01511 5882398 - shq-lily@t-online.de

58840 Plettenberg

Lymphies Plettenberg - Annette Dunker - 02391 6096776

annette.dunker@lymphselbsthilfe.de

61231 Bad Nauheim

Deutsche Lymphschulung zur Selbsttherapie e.V. Doris Gonnermann - 06032 937 1901

info@deutsche-lymphschulung.de

https://www.deutsche-lymphschulung.de

63741 Aschaffenburg/Strietwald

Lymphtreff Aschaffenburg Heike van de Weyer - 06021 470652

Lymphe-aburg@web.de

66606 St. Wendel

Lymphselbsthilfe St. Wendel Sibylle Klemm - 0685 27715 - sibyllklemm@web.de

70195 Stuttgart

Lipödem Stuttgart - Mona - 0176 34777892 mona@lipoedem-stuttgart.de

https://www.lipoedem-stuttgart.de

71638 Ludwigsburg

SHG Lily Ludwigsburg Ute Neitzel - 07141 605110

shq-lily-ludwigsburg@gmx.de https://lily-ludwigsburg.webnode.com/

72070 Tübingen

SHG Lip-Lymph Schwaben

Bianca Horn - 07483 912556

shqlilvschwaben@qmx.de https://www.lily-schwaben.de

72336 Balingen

SHG Lip-Lymph Schwaben

Bianca Horn - 07483 912556

shqlilyschwaben@qmx.de, https://www.lily-schwaben.de

73312 Geislingen/Steige

SHG LiLy Geislingen

Manuela Bier - 07333 9251416 shq-lily-geislingen@t-online.de

https://www.shg-lily-geislingen.de/

Selbsthilfegruppe Lipo-Lymphödem - Beate Arkuszewski 07182 8432 - beate.arkuszewski@t-online.de

74523 Schwäbisch Hall

Lymphselbsthilfe Hohenlohe - Schwäbisch Hall

- Heilbronn - Karin Geiling - 0160 8329356 lymphselbsthilfe.h.s.h@gmail.com

77654 Offenburg

Selbsthilfegruppe "Frauen mit Krebs" Christa Vollmer - 07805 5528

selbsthilfefmk@t-online.de

79110 Freiburg

Selbsthilfegruppe Lymphödem und Lipödem

Astrid Laug - 07665 6658

astrid.laug@gmx.de, http://www.lymphnetz-freiburg.de

80339 München

LipLymph-Initiative München

Evelyn Ohlert - 0172 7874986

lily-muenchen@gmx.de

https://www.liplymph-in-muenchen.de

86150 Augsburg

LyLiOed - Augsburg Lymph- +Lipödem chronisch und

Brigitte - 0821 92562, lylioed-augsburg@t-online.de

86381 Krumbach (Schwaben)

Lymphies Krumbach und Umgebung Maria Ehrhart - 08281 4099943 lymphis-krumbach@gmx.de

86577 Sielenbach (Aichach)

87527 Sonthofen

Lipo-Treff Aichach - Nadiné Plach - 08258 6869987

info@lipotreff.de, https://www.lipotreff.de/

Treffpunkt LymphAKTIV - Hilfe zur Selbsthilfe Keziban Gökcen - 0152 38525308

treffpunktlymphaktiv@gmx.de

90443 Nürnberg

The Power of Pears - Infos unter 0178 2128874

90518 Altdorf bei Nürnberg

Lymphe Altdorf - Ulrike Seitz

ulrike.seitz1@gmx.de

91054 Erlangen

Frauenselbsthilfe nach Krebs Marion Gebhardt - 09194 9069888

m.gebhardt@frauenselbsthilfe.de

91058 Erlangen

Lymphselbsthilfe Erlangen

Christine Schneider - 09191 979464

info@lymphselbsthilfe-erlangen.de https://www.lymphselbsthilfe-erlangen.de

93192 Wald

Walderlilys - Sandra Rammensée walderlilys@gmx.de

94209 Regen

SHG Lipödem / Lymphödem Karin Höweler - 09921 4811 karin.hoeweler@gmail.com

96050 Bamberg

SHG Lillybelles

Carola Windfelder - 0157 79579407

fangbanger1000@gmail.com https://www.facebook.com/LillybellesBamberg/

96052 Bamberg

Lip-Lymph Selbsthilfe Bamberg Heike Brack - 0152 02564324

lip-lymph-selbsthilfe-bamberg@web.de

https://www.liplymphselbsthilfebamberg.wordpress.com 96358 Teuschnitz

SHG Teuschnitz

Silke Jakob - 09268 913122

jakobsilke@gmx.de

96450 Coburg

Selbsthilfegruppe Lip- und Lymphödem Coburg

Silvia Gesch shall-co@amx.de

97076 Würzburg Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lip-

und Lymphödemen

Waltraut Schuster - 0931 35968773

99086 Erfurt

LiLy Selbsthilfe Thüringen Andrea Grassow - 0176 23591646

andrea.grassow@lymphselbsthilfe.de

99817 Eisenach

Lymphselbsthilfe Eisenach Siegrun Göring - 036922 80797 lymph.shg-esa@t-online.de

Andere:

Alle Selbsthilfegruppen finden Sie in der Liste unter: www.lymphselbsthilfe.de/home/selbsthilfegruppen/

Wir versuchen, die Liste aktuell zu halten, können aber Vollständigkeit und Fehlerfreiheit nicht garantieren. Wenn Sie eine Selbsthilfegruppe kennen oder selbst haben, teilen Sie uns das doch bitte unter info@lymphselbsthilfe.de mit. Bitte beachten Sie jedoch: Aufgrund der Datenschutz-Grundverordnung benötigen wir eine Einverständniserklärung der Gruppenleitung, um Kontaktdaten zu veröffentlichen.

Kongresse und Veranstaltungen

08.11.2021

Online-Seminar "Anregen des Lymphabflusses für IPK und Alltag"

Ort: WebEx

Web: https://www.lymphselbsthilfe.de/home/veranstaltungen/online-seminare/

27.11.2021

6. Phlebologisches Symposium

Ort: 10115 Berlin und Hybrid

Web: https://www.juzo.com/de/akademie/symposien/6-

phlebologisches-symposium

29.11.2021

Online-Seminar "Förderung von Selbsthilfegruppen"

Ort: WebEx

Web: https://www.lymphselbsthilfe.de/home/veranstal-

tungen/online-seminare/

29.01.2022

11. Bochumer Lymphtag

Ort: 44793 Bochum und Hybrid Tel.: +49 (0)8251 901 466 Email: sandra.schaeffer@juzo.de

Web: https://www.juzo.com/de/akademie/symposien/11-

bochumer-lymphtag

23.02. - 26.02.2022

35. Deutscher Krebskongress

Ort: 14055 Berlin

Web: https://www.deutscher-krebskongress.de/

08.04. - 09.04.2022

45. Jahreskongress DGL

Ort: 63450 Hanau

Web: https://www.dglymph.de/aktuelles/kongresse-veran-

26.05. - 29.05.2022

GALLiLy 4-Tages-Intensiv-Workshop

Ort: Katholische Landvolkshochschule Hardehausen,

34414 Warburg (bei Kassel)

Tel.: 09132 745886

Email: gallily@lymphselbsthilfe.de

Web: https://www.lymphselbsthilfe.de/gallily-intensiv-

workshop-hardehausen/

17.06. - 18.06.2022

7. Lymphselbsthilfetag mit Lymphselbsthilfe Freiburg

Ort: Bürgerhaus Zähringen, 79108 Freiburg im Breisgau

Tel.: 09132 745886

Email: info@lymphselbsthilfe.de

Web: https://www.lymphselbsthilfe.de/7-lshtag-freiburg/



SP Medienservice Verlag, Druck & Werbung



Wir sind seit über 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

Antrag auf Mitgliedschaft in der Lymphselbsthilfe e.V.

Lymphselbsthilfe e.V. c/o Susanne Helmbrecht Jane-Addams-Str. 7 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 €/Jahr)	bzw. □ € /Jahr
☐ Lymphödem ☐ Lipödem ☐	
der Kontaktdaten unserer Selbsthilfegruppe au	• •
5 11	und erhalte das Magazin über die Selbsthilfegruppe .
Name der SHG:	Anzahl Mitglieder:
☐ die Mitgliedschaft als Fördermitglied	€ (mind. 24 €/ Jahr)
Die Satzung der Lymphselbsthilfe e.V. ist mir bekannt. ☐ per Post (bitte aus Kostengründen nur ankreuzen, v	. Bitte senden Sie mir Informationen des Vereins per Mail/ wenn Sie keinen Mailaccount besitzen.)
Als Mitglied der Lymphselbsthilfe e.V. erhalte ich zwei	mal im Jahr das Lymph-Selbsthilfe-Magazin.
Als Antragsteller/in verpflichte ich mich, den jährlichen einer Einzugsermächtigung zu begleichen.	Mitgliedsbeitrag in der angegebenen Höhe durch Erteilung
Lymphselbsthilfe e. V. wird die Daten vertraulich beha (wegen Zusendung des im Mitgliedsbeitrag enthaltene	e e. V. die enthaltenen Daten elektronisch speichert. Die ndeln und die Adresse nur an den Verlag SP Medienservice en Magazins "Lymph-Selbsthilfe") weitergeben. Insbesondere oder für Werbezwecke genutzt. Bitte lesen Sie auch unsere datenschutz/
Ort, Datum	Unterschrift
Ich erteile der Lymphselbsthilfe e.V. ein SEPA-Lastsch durch Rücklastschrift.	hriftmandat und übernehme eventuell anfallende Kosten
IBAN:	BIC:
bei der Bank	
Ort, Datum	Unterschrift

Die Lymphselbsthilfe e.V. ist als gemeinnützig anerkannt, der Kontoauszug wird bis 300 € als Spendenquittung anerkannt. Auf Antrag stellen wir eine Quittung aus. IBAN DE04 7001 0080 0613 7618 00

Stand: Juni 2021



DAS MAGAZIN DER LYMPHSELBSTHILFE E.V.

Antrag auf Abonnement:

Da unsere letzten Ausgaben sehr schnell vergriffen waren, haben wir auch für Nicht-Mitglieder die Möglichkeit geschaffen, die Zeitschrift zu abonnieren. Sie können sich für eine oder 20 Exemplare pro Ausgabe entscheiden.

Bestellung unter: Lymphselbsthilfe e.V. - info@lymphselbsthilfe.de

Hiermit bestelle ich das Abonnement der Zeitschrift "Lymph-Selbsthilfe"

□ 2 Ausgaben mit je 1 Exemplar zum Jahresbezugspreis von 12,00 Euro inkl. Porto und Versand □ 2 Ausgaben mit je 20 Exemplaren zum Jahresbezugspreis von 20,00 Euro inkl. Porto und Versand

Ich bin damit einverstanden, dass die Lymphselbsthilfe e. V. die enthaltenen Daten elektronisch speichert. Die Lymphselbsthilfe e. V. wird die Daten vertraulich behandeln und die Adresse nur an den Verlag SP Medienservice (wegen Zusendung des Magazins "Lymph-Selbsthilfe") weitergeben. Insbesondere werden die Daten Dritten nicht zur Verfügung gestellt oder für Werbezwecke genutzt.

Rechnungsanschrift:	
---------------------	--

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

Kontaktadresse:

Lymphselbsthilfe e.V. · Jane-Addams-Str. 7 · 91074 Herzogenaurach
Telefon: 09132 745 886 · E-Mail: info@lymphselbsthilfe.de · Internet: www.lymphselbsthilfe.de

Spendenkonto:

Die Lymphselbsthilfe e.V. ist als gemeinnützig anerkannt, der Kontoauszug wird bis 300 € als Spendenquittung anerkannt. Auf Antrag stellen wir eine Quittung aus.

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



10

Informieren Sie sich jetzt auf www.jobst.de

