



Ausgabe 18
Winter 2023

Lymph-Selbsthilfe

DAS MAGAZIN DER LYMPHSELBSTHILFE E.V.



Schwerpunkt:
**Primäres
Lymphödem**

Wissen:
**Mit Yoga den
Lymphfluss anregen**

**Junge
Lymphselbsthilfe
startet neu durch**

Frauensache



Werde auch Du Teil unserer wundervollen Community!

#lipödemplattform



deinestarkeseite.de

Initiative von



Vorwort



Liebe Mitglieder der Lymphselbsthilfe, liebe Interessierte,

herzlich willkommen zur 18. Ausgabe des „Lymphselbsthilfe-Magazins“. Unsere Mitgliederzeitschrift informiert Sie zweimal im Jahr über die wichtigsten Ereignisse der vergangenen Monate und blickt voraus.

Ein ereignisreiches Jahr neigt sich dem Ende zu, und wir blicken schon voller Tatendrang auf 2024, für das wir gerade einige spannende Pläne schmieden.

Im Juni haben wir unseren 8. Lymphselbsthilfetag in Aachen veranstaltet. Die große Bandbreite an Vorträgen und Workshops von renommierten ReferentInnen fand großen Anklang bei den BesucherInnen. Bereits jetzt sind wir in den Planungen für unseren 9. Lymphselbsthilfetag, der im nächsten Jahr in Zusammenarbeit mit dem Team der Ernst von Bergmann Klinik in Potsdam stattfinden wird.

Über das primäre Lymphödem ist wenig in der Öffentlichkeit bekannt. In dieser Ausgabe nehmen wir diese seltene Erkrankung in den Fokus: der Verein „KIF11 Kids e. V.“ stellt sich vor, und eine Mutter berichtet von ihrem Sohn, der von dem primären Lymphödem betroffen ist.

Passend dazu möchten wir mit den „JuLys“ besonders jungen Menschen die Gelegenheit geben, sich miteinander über Lip- und Lymphödem auszutauschen. Wir laden Betroffene bis 35 Jahre zu einem virtuellen Kick-Off-Meeting ein und erhoffen uns, dass sich daraus eine neue Online-Selbsthilfegruppe gründet, die sich ein- bis dreimal im Jahr für einen gegenseitigen Austausch zusammenfindet.

Außerdem freuen wir uns, Ihnen im nächsten Jahr wieder unsere bewährten und beliebten Intensiv-Workshops GALLiLy (für Menschen mit Lip- und Lymphödemen) und GALLY (für Lymphödem Betroffene nach Krebs) anbieten zu können. Beide werden über zwei Wochenenden verteilt sein, die auch als Schnupperworkshop bzw. Refresher einzeln gebucht werden können. Außerdem werden wir mit Frau Dr. Anika Meckesheimer wieder ein Online-Seminar anbieten, in dem sie mit LymphYoga die Lymphpe in Schwung bringt.

Die „Lymphselbsthilfe vernetzt“ sich weiter: wir haben eine Einladung zum ersten weltweiten Lymphkongress mit Patiententag in Potsdam erhalten. Dort werden wir zwei Vorträge halten und haben die Gelegenheit, am Informationsstand viele europäische Selbsthilfeorganisationen persönlich zu treffen, die wir bereits beim Weltlymphtag kennengelernt haben. In unserer neuen Seite „International“ berichten wir auf unserer Homepage von den gemeinsamen Projekten und stellen alle Partner-Selbsthilfeorganisationen vor.

Haben Sie Fragen oder Anregungen? Möchten Sie – ob selbst betroffen oder als Experte - bei uns im Team mitwirken? Dann schreiben Sie an info@lymphselbsthilfe.de.

Ich wünsche Ihnen eine abwechslungsreiche Lektüre dieses Magazins.

Ihre *Susanne Helmbrecht*
Susanne Helmbrecht
Vorsitzende Lymphselbsthilfe e. V.

IMPRESSUM

Herausgeber: LYMPHSELBSTHILFE e.V.

Redaktion:

Redaktion: Sylvia Kraus, Susanne Helmbrecht, Christine Schneider, Verena Winter
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.



Lymph- und Lipödem im Fokus

– Nachbericht zum 8. Lymphselbsthilfetag in Aachen

Am 3. Juni 2023 luden der Bundesverband Lymphselbsthilfe e. V. und die Klinik für Plastische Chirurgie, Hand- und Verbrennungschirurgie an der Uniklinik RWTH Aachen in die Bischöfliche Akademie des Bistums Aachen zum 8. Lymphselbsthilfetag unter dem Motto „Bewegung ... und alles fließt“ ein. Die Hybridveranstaltung mit Livestream und Programm vor Ort wurde von den Besucherinnen und Besuchern sehr gut angenommen.

Den Teilnehmenden bot sich von 09:00 bis 17:30 Uhr ein buntes Programm aus Workshops, Vorträgen sowie einer Ausstellung und einem Mitmachprogramm von Industrie und Selbsthilfe. Begrüßt wurden die Teilnehmenden durch Univ.-Prof. Dr. med. Justus P. Beier (Direktor der Klinik für Plastische Chirurgie, Hand- und Verbrennungschirurgie), Sibylle Keupen (Oberbürgermeisterin der Stadt Aachen) und Dr. Michael Ziemons (Dezernent für Soziales und Gesundheit des Verbands StädteRegion

Aachen). Im Fokus der Veranstaltung standen in diesem Jahr die rekonstruktiven Verfahren für das Lymph- und Lipödem.

Gestaltung mit viel Hingabe

Die Vorträge und Workshops waren durchweg gut besucht, darunter auch der Workshop „Line Dance“, der von Tamara Plank (Landessprecherin Bayern der Lymphselbsthilfe e. V.) angeboten wurde. Ihr ist besonders die familiäre Atmosphäre während der Veranstaltung in Erinnerung geblieben: „Es bildeten sich zwischendurch kleine Gesprächskreise, und es gab einen sehr regen Austausch. Auch die Referentinnen und Referenten waren sehr offen und geduldig an den Gesprächen beteiligt. Für mich war die Veranstaltung ein großes Herzensprojekt, das mit viel Hingabe gestaltet wurde“. Auch die Möglichkeit des Austauschs mit Herstellern und Händlern in der Industrieausstellung nahmen viele Teilnehmende gerne in Anspruch.



Einen positiven Eindruck hat zudem der Veranstaltungsort hinterlassen: Durch die verschiedenen Stockwerke wirkte die Location sehr weitläufig und bot ausreichend Platz für Gespräche. Auch der schattige Garten lockte bei den sommerlichen Temperaturen mit einer angenehmen Atmosphäre.

Wichtiger Beitrag für Akzeptanz und Behandlung von Lymph- und Lipödem

Über das Lymph- und das Lipödem ist in der Öffentlichkeit heute noch immer wenig bekannt – oft werden die beiden Erkrankungen miteinander verwechselt. Der jährlich stattfindende Lymphselbsthilfetag verfolgt daher das Ziel, für die beiden Erkrankungen zu sensibilisieren und eine frühe Diagnose und Therapie zu erreichen. „Es ist uns ein wichtiges Anliegen, mit Veranstaltungen wie diesen mehr Menschen auf die Erkrankungen aufmerksam zu machen. Wir wollen den Betroffenen eine Plattform zum Austausch geben und insbesondere von ärztlicher Seite informieren und unterstützen. Ich denke,

dass uns dies mit dem 8. Lymphselbsthilfetag in Aachen gelungen ist und wir damit einen wichtigen Beitrag für die Akzeptanz und Behandlung von Lymph- und Lipödem geleistet haben“, resümiert Priv.-Doz. Dr. med. Anja M. Boos (MHBA, stellvertretende Direktorin und leitende Oberärztin der Klinik für Plastische Chirurgie, Hand- und Verbrennungschirurgie), die seit vielen Jahren eine ausgewiesene Expertin auf dem Gebiet der rekonstruktiven Verfahren für das Lymph- und Lipödem ist.

Am Ende des Tages hatten sich im schönen Garten drei Interessierte zur Bildung einer neuen Lymphselbsthilfegruppe in Aachen gefunden. Wenn es die Lymphselbsthilfe e. V. noch nicht geben würde, man müsste sie glatt erfinden, stellten die Teilnehmerinnen des diesjährigen Lymphselbsthilfetages übereinstimmend fest.

*Jana Schruff,
Trainee Stabsstelle Unternehmenskommunikation
Uniklinik RWTH Aachen*

Lymphselbsthilfetag in Aachen

Ein Rückblick vom 3. Juni der Lip-/Lymphödem-Selbsthilfegruppe Kreis Heinsberg

Was für ein toller und gelungener Tag! Am 03.06. präsentierte sich die Lip-/Lymphödem-Selbsthilfegruppe auf dem Lymphselbsthilfetag in Aachen. Neben medizinischen Fachvorträgen von Ärzt*innen beteiligte sich auch die Selbsthilfegruppe Heinsberg mit Unterstützung durch Frau Krätzig vom Selbsthilfe- und Freiwilligen-Zentrum (SFZ) im Kreis Heinsberg am Aktionstag.

Ein buntes Potpourri an Angeboten ließ die Herzen der Anwesenden bei bestem Wetter höherschlagen. Allen Interessierten wurde in einem Workshop die Möglichkeit gegeben, einen kurzen Einblick in den Ablauf, Nutzen und die Wirksamkeit dieser Form des Austausches zu erhalten. So erhielten Interessierte Antworten auf z. B. folgende Fragen:

- Wie profitiere ich von einer Selbsthilfegruppe?
- Wie eröffne ich eine Selbsthilfegruppe?
- Welche Mittel stehen mir zur Verfügung?

Im Fokus des Aktionstages standen Themen zur Stärkung der Gesundheitskompetenz in Hinblick auf die Funktionsweise des Lymphsystems, zu einfachen Lymphgrifftechniken, Kompressionsmöglichkeiten, Selbstbandage, verschiedene Bewegungs-, Atem- und Entspannungsübungen sowie Informationen zur Hautpflege, Ernährung und dem Umgang mit der Erkrankung.

Eine fundierte und umfangreiche Diagnostik durch qualifizierte Ärzt*innen, Physiotherapeut*innen und Mitarbeitende von Sanitätshäusern zusammen mit den Möglichkeiten in der Selbsthilfegruppe stellen eine effektive Grundlage dar, um mit dieser chronischen Krankheit



besser umzugehen. In der Gruppe können Betroffene sich gegenseitig unterstützen, einander zuhören und in vertrauensvoller Atmosphäre untereinander austauschen.

Im September hat die Selbsthilfegruppe ihr 5-jähriges Jubiläum gefeiert. Die Lip-/Lymphödem-Selbsthilfegruppe dankte Frau Krätzig für ihr Engagement und die Unterstützung zum Gelingen des erfolgreichen Tages. Falls auch Sie einmal ein Gruppentreffen besuchen möchten, so sind Sie hierzu herzlich an jedem 2. Donnerstag im Monat eingeladen. Gestartet wird jeweils um 19 Uhr in der Festhalle Oberbruch in Heinsberg.

Pia Poth, Gruppenleitung



Reaktionen zum 8. LSH-Tag

Guten Tag, ich war am Samstag, 3. Juni 2023, auf dem Lymphselbsthilfetag in Aachen. Der Vortrag von Frau Dr. med. Susanne Kümmerle „Mit Genuss gesund alt werden. Warum Verzicht nicht alles ist“ hat mir sehr gut gefallen. Letztes Jahr war ich in Freiburg online dabei. Präsent vor Ort zu sein ist aber viel interessanter und man konnte sich untereinander austauschen. Herzlichen Dank für die Veranstaltung in Aachen.

Herzlichen Dank für die Einladung nach Aachen und den Austausch zum Lip- und Lymphödem. Ihnen ist eine interessante Veranstaltung in einem sehr schönen Rahmen gelungen und wir sind froh, dass unsere Abteilung einen Beitrag dazu leisten konnte. Die Gespräche in den Pausen haben gezeigt, dass es nach wie vor einen großen Bedarf an einem persönlichen Austausch gibt und der 8. Lymphselbsthilfetag hat dazu eine wunderbare Möglichkeit geboten. Die Stadt Aachen und die Bischöfliche Akademie haben mit Kaiserwetter und einem schattigen Garten ebenfalls eine angenehme Atmosphäre geschaffen.

Wir freuen uns, Sie zum 9. Lymphselbsthilfetag in Potsdam begrüßen zu dürfen und freuen uns auf spannende Tage mit Ihnen und allen Interessierten. Herzliche Grüße auch von Hr. Dr. Ghods.

Dr. med. Jeremias Schmidt, Assistenzarzt Klinik für Plastische, Ästhetische und Rekonstruktive Mikrochirurgie, Klinik Ernst von Bergmann



Save The Date 9. Lymphselbsthilfetag

**Samstag
22. Juni 2024
9 bis 17 Uhr**



www.lymphselbsthilfe.de

Behandlung von Lymph- & Lipödem Ihre individuelle Gesundheit ist unser Ziel



Menschen mit Lymph- und Lipödem, sowie soliden Tumorerkrankungen und hämatologischen Systemerkrankungen bietet die Inselfberg Klinik Bad Tabarz ein ganzheitliches Behandlungskonzept durch ein multiprofessionelles Team – für einen optimalen Heilungsprozess.

Zertifizierte Fachklinik für Lymphologie & onkologische Nachsorge:

■ Behandlung von primären & sekundären Lymph- und Lipödem.
■ Onkologische Anschluss-Reha & stationäre Heilverfahren zur Nachsorge.

Reha mit Kind – Kinderbetreuung in der Schatzinsel:

■ Während der Reha-Maßnahme eines Elternteils bieten wir die Möglichkeit der Aufnahme von Begleitkindern im Alter von 3 bis 12 Jahren und deren professionelle Betreuung.

Reha mit Hund in der Hundeease:

■ Seit 2021 bieten wir Patient*innen die Möglichkeit den geliebten Hund als treuen Begleiter mit in die Reha zu bringen.

Weitere Informationen: ☎ 03 62 59 - 53 - 0 | 🏠 www.ibk-bt.de | 📱 f | 📺

Ein Unternehmen von Wicker Gesundheit & Pflege - Inselfberg Klinik Wicker GmbH und Co. oHG | Fischbacher Str. 36 | 99891 Bad Tabarz (TH)



Vorträge des 8. Lymphselbsthilfetags in Aachen

im YouTube-Kanal der Lymphselbsthilfe e. V.

Die Besucher des LSH-Tages sowie alle Mitglieder der Lymphselbsthilfe e. V. erhielten die Links bereits kostenlos. Alle anderen Interessierten können sich die Links gegen eine Gebühr in Höhe von 5 € per Mail zuschicken lassen.

Buchung der Vorträge über www.lymphselbsthilfe.de/8-lymphselbsthilfetag/ (am Ende der Seite über das Kontaktformular oder über den QR-Code rechts oben).

YouTube-Kanal der Lymphselbsthilfe

Nicht nur die Vorträge des Lymphselbsthilfetages in Aachen sind in unserem YouTube-Kanal. Unsere frei verfügbaren Videos finden Sie unter https://www.youtube.com/channel/UCyztHdKsGc_cVotU-i57IYg



Die folgenden Vorträge werden angeboten:

- **Gesund und aktiv leben mit Lip- und Lymphödem**
Dipl.-Psych. univ. Susanne Helmbrecht
- **Konservative Lymphologie**
Jens David Puschmann
- **Operative Therapie des Lymphödems**
PD. Dr. Med. Anja Boos MHBA
- **Gesund leben mit Genuss?**
Dr. Susanne Kümmerle
- **Grifftechniken der manuellen Lymphdrainage – kann ich mir selbst helfen?**
Bernd Schneider
- **Bariatrische Chirurgie**
Dr. med. Andreas Kroh, Adipositaszentrum
- **Postbariatrische Chirurgie – Körperperforation**
Dr. med. Astrid Bülow
- **Aktueller Stand der Lipödemchirurgie**
Dr. Jeremias Schmidt

Anzeige



OHNE
Anziehhilfe



MIT
Anziehhilfe*

*verordnungsfähig und erstattungsfähig!

ARION
SLIDE SOLUTIONS

Wir begrüßen vier neue Landessprecherinnen im Beirat der Lymphselbsthilfe e. V.

- Andrea Breidohr als weitere Unterstützung für Baden-Württemberg
- Petra Nolte und Susanne Müller als weitere Unterstützung für Bremen
- Yvonne Gründling als weitere Unterstützung für Sachsen und Sachsen-Anhalt

Das gesamte Team können Sie auf unserer Homepage unter <https://www.lymphselbsthilfe.de/home/unser-team/> kennenlernen.

Andrea Breidohr

Mein Name ist Andrea Breidohr. Ich bin 58 Jahre alt und leite seit 2015 eine Beratungsstelle des Lohn- und Einkommensteuer Hilfe Rings in Adelberg im Landkreis Göppingen. Ich bin verheiratet und habe zwei tollen Kindern das Leben geschenkt. Ich bin selbst an einem Lip- und Lymphödem erkrankt. Seit 2020 bin ich als zweite Vorsitzende in der Selbsthilfegruppe Lip-Lymph-Remstal e. V. tätig. Durch meine Arbeit im Vorstand habe ich von der Lymphselbsthilfe e. V. als Bundesverband erfahren. Ich wurde Mitglied und nutze gerne die Gelegenheit, an Fachtagungen teilzunehmen. Den Austausch mit Betroffenen schätze ich sehr. Ich finde es wertvoll, immer wieder auf den neuesten Stand gebracht zu werden. Weiterhin finde ich es befriedigend, meinerseits auch anderen Betroffenen zu helfen und das Erlernte weiterzugeben. Als weitere Landessprecherin für Baden-Württemberg möchte ich den Landessprecherinnen Astrid Laug und Barbara Tust zur Seite stehen und mich vor allem für die Betroffenen im Norden von Baden-Württemberg einsetzen. Ich freue mich auf die neue Aufgabe als Landessprecherin und hoffe auf einen regen Austausch.



Petra Nolte

Mein Name ist Petra Nolte, 53 Jahre alt, verheiratet, und ich habe eine erwachsene Tochter. Ich wohne in Weyhe bei Bremen. Als Angestellte in einer Molkereigenossenschaft arbeite ich im Bereich Auftragserfassung / Kundenservice. Da ich selbst von Lymph- und Lipödem betroffen bin, habe ich mich mit drei weiteren tollen Frauen zusammengesetzt und die SHG Weser-Lilys gegründet. Zusammen mit Birgit Marzusch und Susanne Müller wurde ich als Landessprecherin für Bremen ernannt. Ich freue mich darauf, für Betroffene hilfreiche Informationen zum Umgang mit der Erkrankung und dem Selbstmanagement zu sammeln und weiterzugeben.



Susanne Müller

Ich bin Susanne Müller, 58 Jahre alt, verheiratet, und habe zwei erwachsene Söhne. Ich lebe mit meinem Mann in Bremen und arbeite dort als Bildungsreferentin bei einem freien Jugendhilfeträger. Netzwerk- und Aufklärungsarbeit liegt mir seit vielen Jahren in unterschiedlichen Themen meines Lebens sehr am Herzen. Aufgrund meines Engagements lag es nahe, eine Selbsthilfegruppe zu gründen und gleichzeitig die Position der Landessprecherin zu übernehmen. Seit ein paar Jahren stehe ich immer wieder Frauen beratend zur Seite, die bei sich das Lipödem vermuten.



Yvonne Gründling

Mein Name ist Yvonne Gründling, ich bin 50 Jahre alt und lebe in Leipzig. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit mit der Lymphselbsthilfe e. V. und als Landessprecherin für Sachsen und Sachsen-Anhalt wirken zu dürfen. Ich selbst bin bei den Lymph-Leos aktiv, als Mitglied und Stellvertreterin der Gruppenleiterin. Hier erfahre ich immer wieder, mit welchen Schwierigkeiten die Betroffenen zu kämpfen haben. Ich selbst bin an einem Lipödem erkrankt. Innerhalb meines persönlichen Umfeldes ist dies bekannt, und ich treffe diesbezüglich auf viel Verständnis und Unterstützung. Genauso möchte ich andere Menschen unterstützen, aufklären und an gemeinsamen Zielen arbeiten. Seit vielen Jahren bin ich im kunZstoffe e. V. ehrenamtlich aktiv, der die Themen Soziokultur, Umwelt und Bildung bearbeitet. Meine dort gesammelten Erfahrungen werde ich in die Zusammenarbeit einfließen lassen.



Dank an Karin Geiling für 10 Jahre Vorstandsarbeit

Karin Geiling ist kurz nach Gründung des Vereins 2013 Mitglied der Lymphselbsthilfe geworden und gleich in der Mitgliederversammlung 2014 in den Vorstand gewählt worden. Ihr großes Interesse galt von Anfang an der politischen Arbeit. So vertrat sie die Lymphselbsthilfe e. V. seit 2016 als ständige Vertretung in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses. Unzählige Male reiste sie nach Berlin, um an den Sitzungen teilzunehmen und auf Bundesebene die Interessen von Patientinnen und Patienten sowie der Selbsthilfe in Deutschland zu vertreten.



Aus gesundheitlichen Gründen kann Karin diese wichtige Aufgabe nicht mehr leisten. Sie wird sich bei der nächsten Mitgliederversammlung 2024 nicht mehr zur Wiederwahl aufstellen lassen.

Liebe Karin,

danke für die vielen ehrenamtlichen Stunden, die du zum Wohle des Bundesverbandes geleistet hast. In stürmischen und guten Zeiten konnten wir uns immer auf dich verlassen. Du hast uns im G-BA kompetent vertreten und große Erfolge erzielt. Wir vermissen dich schon jetzt.

Der Vorstand und das ganze Team der Lymphselbsthilfe



Wer hat Interesse ab 2024 im Vorstand mitzuarbeiten?

Gern möchten wir frühzeitig potenzielle Nachfolger für Karin für die Vorstandsarbeit gewinnen. Der Einsatzbereich ist nicht festgelegt, jede(r) darf seine Talente ergänzend einbringen. In den Gemeinsamen Bundesausschuss wurde unsere Vorständin Heike Niemann als Nachfolgerin für Karin berufen. Für weitere Informationen stehen wir alle bereit. Melden Sie sich einfach mit einer kleinen Vorstellung per Mail an vorstand@lymphselbsthilfe.de. Wir freuen uns, Sie kennenzulernen.



Junge Lymphselbsthilfe

Du bist zwischen 18 und 35 Jahre alt, hast ein Lip- und/oder Lymphödem und suchst Leute in deinem Alter zum Austausch?

Ein erstes virtuelles Kick-Off-Meeting der Jungen Lymphselbsthilfe (Julys) zum Kennenlernen und zum Generieren erster Ideen findet am Mittwoch, den 22. November 2023 um 18:30 Uhr über Microsoft Teams statt. Wir erhoffen uns, dass sich daraus eine neue Online-Selbsthilfegruppe gründet. Vielleicht können wir uns dann auch mal persönlich über ein Wochenende treffen.



Haben wir dein Interesse geweckt - dann melde dich unter <https://www.lymphselbsthilfe.de/kick-off-meeting-julys/> an. Mit der Bestätigung der Anmeldung verschicken wir gleich den Link zum Meeting.



*Wir freuen uns auf euch!
Das Team der Lymphselbsthilfe*

Anzeige

„Ich fühle mich wohl in meinen Strümpfen – und in meiner Haut!“

Sarah P.
Lipödem

BELSANA

Der moderne medizinische Kompressionsstrumpf für Lymph- und Lipödeme: BELSANA impuls – mit Schmuckelementen und in vielen modischen Farben.

www.belsana.de/impuls

Wo ist die nächste Apotheke?



Exklusiv
in der
Apotheke

Lymphwoche Kyllburg 2023

Gefördert durch die
**Aktion
MENSCH**



Am Dienstag, den 22.08.2023 reiste ich nachmittags zur Lymphwoche nach Kyllburg. Es war ein heißer Tag mit ferienbedingt hohem Verkehrsaufkommen. Diese Umstände waren meinem Gesundheitszustand nicht zuträglich und beim Eintreffen hat mich mein Kreislauf im Stich gelassen.

Glücklicherweise wurde ich gut aufgefangen. Die Organisatoren haben flexibel auf meinen Zustand reagiert und die Programmpunkte meinen Bedürfnissen angepasst. So war es mir möglich, schon nach kurzer Zeit frisch geduscht und mit der Unterstützung von Bernd therapiert am Abendessen teilzunehmen und meine Mitreisenden kennenzulernen.

In großer Runde wurde uns erklärt, dass es sich bei dieser Lymphwoche um eine Premiere handelt und wir unsere Erwartungen frei aussprechen und gerne auch einfordern können. Susanne betonte, dass es um Selbstmanagement und Eigenverantwortung geht und das Programm dementsprechend unseren Wünschen angepasst wird. Für mich war das erstmal eine Herausforderung, war ich es bisher doch immer gewohnt, dass ich ein Programm vorgegeben bekam.

Natürlich waren wir als Teilnehmer nicht uns selbst überlassen. Susanne und die Therapeuten hatten im Vorfeld schon einiges vorbereitet, um gut auf eventuelle Fragen und Wünsche eingehen zu können. So konnten wir Selbstmanagement schon bei der Gestaltung jedes Tagesprogramms üben. Neben Aquafitness, Walking, Ido-go und anderen Bewegungselementen standen auch Wissensaustausch und Selbstbandage im Fokus des Interesses der Teilnehmenden.

Ich selbst hatte noch nie von Kinesio-Tape und seinen Anwendungsmöglichkeiten gehört. Also bekam ich von Bernd einen Crashkurs und die Möglichkeit mich selbst auszuprobieren. Dadurch konnte ich sofort Erfahrungen sammeln und muss nun keine Angst mehr haben, zuhause vielleicht irgendetwas falsch zu machen.

Selbst wenn das Wetter mal zu verregnet und die Wanderwege zu schlammig waren, fanden wir Möglichkeiten unseren Tag im Zeichen des Selbstmanagements gemeinsam zu gestalten. Beispielsweise fanden sich einige Interessierte im Wohnzimmer zu einem kleinen Schaumstoff-Workshop zusammen, um die für sie richtige Unterpolsterung für die Selbstbandage herauszufinden.

Wer jetzt denkt, die Freizeitgestaltung sei zu kurz gekommen, der irrt. Auch ein kleiner Stadtbummel in Bitburg mit anschließendem Cafébesuch sorgten für Entspannung und Bewegung ohne sportliche Höchstleistungen zu fordern.

Alles in allem war es eine gelungene Woche, die ich mit dem Wissen abschließen kann, dass sich der mentale, muskuläre und finanzielle Kraftakt für mich wirklich gelohnt hat. Sollte es zu einer Wiederholung dieses Angebots kommen, werde ich versuchen wieder daran teilnehmen zu können. Ich habe so viel Inspiration und Motivation tanken können, dass ich die nächsten Monate noch davon zehren werde.

Ein großes Lob und besonderer Dank an die Organisatoren, das Küchenteam und die anderen Teilnehmenden. Ich hatte dank euch eine wunderbare Zeit.

Manuela Hurt

Ich fand die Lymphwoche sehr passend für mich. Für Betroffene, die schon lange mit den Themen rund ums Ödem in Kontakt sind und alle Grundlagen kennen, ist dieses Format genau richtig.

Die Lymphdrainage von und der Austausch mit sehr erfahrenen Therapeuten war wirklich bereichernd. Meine letzte Lymphdrainage ist ein paar Jahre her und ich hatte ein richtiges Aha-Erlebnis. Denn ich hatte ursprünglich gehofft, dass ich nach den Liposuktionen nie wieder eine benötigen würde. Diese eine Woche Lymphdrainage und Wickeln hat aber doch einiges bewirken können und mir

vor Augen geführt, dass mein Lipödem nicht „geheilt“ ist und ich mich wieder aktiver mit meiner Erkrankung auseinandersetzen sollte. Auch wenn die klassischen Lipödemschmerzen weg sind, bleibt wohl die Neigung zur Einlagerung im Gewebe bestehen. Zumindest bei mir.

Die Flexibilität des Tagesablaufs und der lockere Umgang miteinander kam mir mit den kleinen Kindern sehr entgegen. Eine Reha wäre für mich im Moment nicht durchführbar. Ich komme beim nächsten Mal gerne wieder mit. 😊

Daniela Flemming



GALLiLy Intensiv-Workshop im Bildungshaus St. Ulrich

Bei strahlendem Wetter versammelten sich zehn begeisterte Teilnehmerinnen vom 1. bis 4. September im male- rischen Bildungshaus Kloster Str. Ulrich in Bollschweil, um am GALLiLy Intensiv-Workshop teilzunehmen. Das Thema dieses Workshops war Selbstmanagement, wovon ich ehrlich gesagt nur eine vage Vorstellung hatte, doch die vier Tage waren absolut bereichernd für mich im Umgang mit meiner Erkrankung, und ich bin sehr froh, dass ich teilgenommen habe.

Die Workshop-LeiterInnen Susanne Helmbrecht und Bernd Schneider hatten ein vielfältiges Programm für uns vorbereitet. Susanne zeigte uns verschiedene Techniken, die uns helfen, unser Selbstbewusstsein zu stärken und effektive Strategien zur Zielfindung zu entwickeln. Es war alles andere als herkömmlicher Frontalunterricht - stattdessen wurde aktiv in Gruppen gearbeitet, in denen wir uns gegenseitig „gecoacht“ und unterstützt haben.

Die Programmpunkte von Bernd waren nicht weniger aktiv: nach einer kurzen Einführung in das Lymphsystem und dessen Therapie brachte er uns Bewegungen bei, die den Lymphfluss anregen (Kreuzgriff, Schulterkreisen, Bauchatmen). In „bewegten Pausen“ haben wir regelmäßig leichten Freiluftsport in der Sonne betrieben. Eines meiner persönlichen Highlights war die Selbstbandage.

Mit seiner ruhigen und geduldigen Art brachte Bernd uns bei, wie wir uns selbst richtig bandagieren können. Ich hatte vorher viel Respekt davor, aber bin jetzt richtig stolz auf mich, dass ich jetzt in der Lage bin, mir selbst zu helfen, wenn die Beine mal wieder dick sind.

Trotz (oder vielleicht gerade wegen) der intensiven Auseinandersetzung mit unseren Erkrankungen hätte die Stimmung und das Gemeinschaftsgefühl nicht besser sein können. Auch außerhalb des Programms haben wir uns intensiv ausgetauscht, saßen abends bei einem Glas Wein zusammen oder haben zusammen die idyllische schwarzwälder Landschaft erkundet. Auch die Örtlichkeit hat begeistert – die traumhafte Lage, die tolle Räumlichkeiten, das leckere regionales Essen und die herzlichen Angestellten rundeten den Workshop vollends zu einem perfekten Erlebnis ab.

Kurz gesagt, der GALLiLy Intensiv-Workshop war eine Erfahrung, die ich jedem Betroffenen mit Lip- bzw. Lymphödem von Herzen empfehlen kann. Es ging nicht nur um den reinen Wissenserwerb, sondern auch um die wertvollen Erfahrungen, die schönen Momente und den gemeinsamen Austausch, was bei uns allen noch lange nachwirken wird.

Verena Winter

Selbsthilfegruppe Lip-Lymphödem des Kreises Heinsberg: gleich zwei Jubiläen!



Am 15.09.2023 feierte die SHG ihr 5jähriges Jubiläum. Wie die Zeit vergeht. 2018 waren wir uns noch unsicher, ob überhaupt jemand zu unseren Treffen kommt. Dann merkten wir schnell, trotz Corona, wie viele Frauen in unserer Umgebung betroffen und dankbar sind, endlich Ansprechpartnerinnen zu finden, die sich verstehen. Mittlerweile sind wir ca. 30 Frauen in der Gruppe. Nicht alle konnten mitfeiern, aber die die da waren hatten viel Spaß. Wir nutzten die Zeit für Gespräche, Meditation und sogar orientalischem Tanz und ließen es uns bei bestem Wetter gut gehen. Die Teilnehmerinnen freuen sich weiterhin auf eine gute gemeinsame Zeit.

Nur einen Tag später feierte das Selbsthilfe- und Freiwilligenzentrum des Kreises Heinsberg (SFZ) sein 20jähriges Bestehen. Im Kreis gibt es über 70 Selbsthilfegrup-



pen, die mit Hilfe des SFZ ins Leben gerufen wurden und sehr gute Arbeit leisten. Einige Gruppen bestehen schon seit vielen Jahren.

Am 16.09.2023 wurde das Team und die Gruppen von den Trägern der Stadt und dem Bürgermeister für ihre tolle Arbeit geehrt. Ein abwechslungsreicher Nachmittag auf dem Marktplatz der Kreisstadt lud die Bürgerinnen und Bürger ein, sich vor Ort über die Gruppen und ihre Angebote zu informieren. Spendeneinnahmen von 80 Euro zugunsten der Lymphselbsthilfe e. V. überwies unsere Gruppe an den Bundesverband. Ein kleines Dankeschön für eure übergeordnete Arbeit, die engagiert unser Krankheitsbild bekannt macht.

Pia Poth, Gruppenleitung SHG Heinsberg



9. Lymphtag in Hamburg-Lohbrügge

Am 17. Juni 2023 trafen sich 120 TeilnehmerInnen zum 9. Hamburger Lymphtag in den bewährten Räumen des Gymnasiums Lohbrügge. Am Vorabend fand ein Treffen einiger Selbsthilfegruppen zum Kennenlernen statt. Der gegenseitige Austausch zeigte großes Engagement und gegenseitiges Interesse betroffener Gruppenmitglieder. In lockerer Runde und entspannter Atmosphäre wurden aktuelle und individuelle Herausforderungen bei leckerem Fingerfood besprochen.

Regine Franz, 1. Vorsitzende Lip-Lymphselbsthilfe Nord e. V., ist es wieder gelungen, einen facettenreichen Themenreigen von der Liposuktion über anstehende Möglichkeiten zur Therapie des Lymphödems, „Haken und Ösen“ der Rezeptgestaltung, die täglichen Herausforderungen eines Lipödems bis zu umsetzbaren Ernährungstipps zu kreieren.

Am Samstag startete Frau Dr. med. Christina Schreiber (Zentrum für Gefäßmedizin Hamburg) mit interessanten Ausführungen zum Thema „Sinn oder Unsinn einer Liposuktion aus Sicht einer Lymphologin“.

Zurzeit besteht ein gewisser Hype um die Liposuktion, so dass die entsprechende Diagnosestellung zu häufig erfolgt. Frau Dr. Schreiber betonte die Notwendigkeit, sich vorab umfangreich zu informieren und sich konsequent auf die OP vorzubereiten, die bei starken Schmerzen sinnvoll ist.

Im anschließenden Vortrag „Hurra, jetzt sind wir ein Verein“, gab Regine Franz Erläuterungen zur Gründung des Vereins Lip-Lymphselbsthilfe e. V. Norddeutschland. Noch immer führen Lip- und Lymphödeme ein Schattendasein. Gemeinsames schlagkräftiges Handeln ist dringend erforderlich zur frühzeitigen Diagnose dieser beiden Erkrankungen zur Vermeidung von Komplikationen und unnötigem Fortschreiten. Diese Möglichkeit bietet ein Verein.

Priv. Doz. Dr. Maike Katharina Keck (leitende Oberärztin Plastische Chirurgie am Agaplesion Diakonieklinikum Hamburg) erläuterte sehr anschaulich die unterschiedlichen operativen Möglichkeiten zur Behandlung des Lymphödems.

Grundsätzlich seien zuerst alle Register der konservativen Therapie zu ziehen: Kompression, MLD, Bewegungstherapie, bei Bedarf Hochlagerung.



Sind diese Maßnahmen erschöpft, gilt es beim operativen Vorgehen den rekonstruktiven Ansatz von der palliativen Absaugung abzugrenzen.

Frau Dr. Keck stellte die lympho-venöse Anastomose, wobei ein Lymphgefäß mit einem Blutgefäß verbunden wird, dem Lymphknotentransfer, wobei ein Lymphknotengewebeblock mit Vene und Arterie entfernt und wie ein freier Lappen mikrovaskulär angeschlossen wird, gegenüber. Im ersteren Verfahren sei die Kombi mit einer Liposuktion möglich. Interessant waren die unterschiedlichen OP-Zeiten, stationären Aufenthalte und Rekonvaleszenzzeiten der genannten OPs.

Auch Frau Dr. Keck betonte die individuelle Vorgehensweise, gerade bei den beschriebenen OP-Verfahren. Man könne eine Umfangsreduktion von ca. 30 % erreichen, die Tragezeit der Kompression verkürzen sowie weniger MLD-Termine beanspruchen und somit die Lebensqualität verbessern.

Es gilt jedoch Erfahrungen und Erfolge auf dem operativen Sektor weiterhin zu beobachten und zu hinterfragen.

Sandra Elling (Physiotherapeutin, Landesvorsitzende Verband für Physiotherapie (VPT) e. V. Landesgruppe Nord-West) gab zu der Thematik „Das Rezept: wie, wo, was“ aufschlussreiche Erläuterungen. Welche Infos sind erforderlich: Patientenstammdaten, Fachrichtung des Arztes/der Ärztin, ICD10-Codes, Diagnose der Leitsymptomatik, Therapiebericht, Erfordernis eines Hausbe-

suchs, Frequenz der Maßnahmen, bei Bedarf Angabe der Therapieziele, Stempel und Unterschrift des Arztes/der Ärztin. Nicht unwesentlich sei auch die Angabe der Behandlungszeiten. Frau Elling gelang es, das Auditorium für die Notwendigkeit korrekt ausgefüllter Rezepte zu sensibilisieren.

In der anschließenden Mittagspause konnten sich die Teilnehmenden an 16 Ausstellungsständen über die unterschiedlichen Kompressionsmöglichkeiten und flankierende Maßnahmen informieren. Ein großer Dank geht an die Industrie für Präsenz, nette, informative Gespräche und Unterstützung.

Isabel Garcia (Kommunikationstrainerin, Coach und bekannte Buchautorin) gelang es sehr schnell, die schleichende Mittagsmüdigkeit durch das spannende Thema „Lipödem, Trauma, Zucker, Hormone – aktuelle Erkenntnisse“ zu vertreiben. Mit viel Humor und Selbstreflexion erläuterte sie eigene Erfahrungen und wies auf das Stresstoleranzfenster hin. So fördere Stress chronische Erkrankungen. Es gilt Achtsamkeit zu praktizieren und Selbstverantwortung zu übernehmen. In ihren packenden Ausführungen fand sich sicher die eine oder andere Betroffene wieder.

Den Abschluss der gelungenen Veranstaltung prägte Frau Sabrina Thaden (B.Sc. Ökotrophologin und M.Sc. Ernährungsökonomin) mit ihrem Thema „Ernährungstherapie bei Adipositas und Lipödem“. Frau Thaden

betonte einen verhaltensorientierten Ansatz in der Ernährungstherapie. Es geht um Methoden und Motivation.

Fettleibigkeit entstehe nicht im Körper, sondern im Kopf. Empfehlenswert sei eine ausgewogene Mischkost, die Diäten ad absurdum führt. Zink, Selen, Vitamin C, E, B2 sowie Antioxidantien liefern gute Dienste. Auch hier sei wieder individuelles Vorgehen gefragt, geprägt von Begleitung, Motivation, Achtsamkeit und flexibler Kontrolle.

Alle Vortragenden ließen genug Zeit für Fragen und Diskussion, so dass alle Teilnehmenden mit viel Input und Anregungen sowie Motivation zur Selbstreflexion ins Wochenende gingen.

Doch was wäre so eine Veranstaltung, ohne die vielen Helfenden und Unterstützenden aus den Selbsthilfegruppen Eilbek und Reinbek. Ihnen sei an dieser Stelle herzlichst gedankt, denn auch sie haben maßgeblich zum Erfolg dieser wunderbaren Veranstaltung beigetragen.

Freuen wir uns auf den 10. Lymphtag Hamburg 2025 mit bestimmt wieder interessanten und weiterbringenden Themen.

Susanne Graack

Einladung zum ersten Online-Gruppentreffen

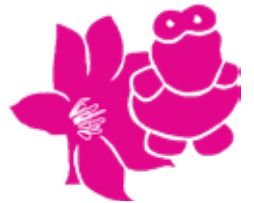
Gruppentreffen für den Austausch unter Betroffenen mit Lip- und/oder Lymphödem sind in Präsenz immer inspirierend. Es gibt aber Situationen, die es unmöglich machen, an solchen Treffen teilzunehmen. Sind Sie nicht fit genug, ein Gruppentreffen in Präsenz zu besuchen? Oder Sie haben gar keine Selbsthilfegruppe in Ihrer Nähe? Wir laden alle Interessierten zu unserem ersten Online-Gruppentreffen am Dienstag, den 28. November 2023 um 18 Uhr, bei Jitsi Meet ein.

Anmeldungen unter:
<https://www.lymphselbsthilfe.de/online-treffen-liplymphselbsthilfe-nord/>



Ausverkauftes Haus beim 6. Lip-/Lymphtag im Kreistagssaal

Mehr als 100 Betroffene und Interessierte informieren sich



Am Samstag fand nunmehr der sechste Lip-/Lymphtag statt. Die Selbsthilfegruppe Lily Turtles organisiert die Veranstaltung seit 2016 und es konnten wieder hochkarätige Referenten aus ganz Deutschland gewonnen werden. Dieses wurde auch von den Fachverbänden anerkannt und so konnten auch Ärzte, Physiotherapeuten (teils aus Leipzig und anderen Städten) und Sanitätshausmitarbeiterinnen (auch überregional) auf der Veranstaltung begrüßt werden.

Schirmherr des Tages war der Niedersächsische Minister für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung Dr. Andreas Philippi. Für ihn war die Ministerialrätin Frau Dr. Karin Reinelt gekommen und überbrachte Grußworte.

Weitere Grußworte überbrachten Frau Aniko' Głowski-Merten, MdB, Dirk-Ulrich Mende, MdB und Mitglied im Gesundheitsausschuss. Als Hausherr des Landkreises stellvertretender Landrat Herr Gerald Sommer.

Die Veranstaltung setzte sich aus Fachvorträgen, einer Ausstellung der Hilfsmittelhersteller und Bewegungseinheiten zusammen.



Der Chirurg Dr. Ahmed Abdou von der Klinik aus Diepholz-Bassum stellte die Liposuction vor und verwies auf echte Erfolgsgeschichten. Dieses ist eine Fettabsaugung, bei der das Lipödemfett entfernt wird. Dadurch soll eine Schmerzreduzierung und größere Beweglichkeit erzielt werden. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat hierzu eine Studie beschlossen. Diese läuft seit Februar 2021, befristet bis Ende 2024, hier können Betroffene mit einem Lipödem Stadium III als kassenärztliche Leistung operiert werden. Der Operateur trat mit den Teilnehmer/innen in den offenen Austausch und anhand der vielen Fragen kann der Bedarf an Aufklärung erkannt werden.

Nach einer kurzen Kaffeepause und der Möglichkeit die Aussteller zu besuchen, erklärte Herr Ralph Martig, kaufm. Leiter und Prokurist des Sanitätshauses Schaub, sehr anschaulich und eindringlich die Stolpersteine in der Versorgung der Lymphologie zwischen Krankenkasse – Sanitätshaus und Patient/Kunde. Es folgte ein intensiver Austausch mit den anwesenden Teilnehmer/innen. Dieses hätte sicherlich auch noch länger gedauert, aber die Zeit war begrenzt.



Die nachfolgende Referentin musste spontan online zugeschaltet werden. Selbst gesundheitlich verhindert konnte Andrea Barth, Diplom-Oecotrophologin aber via Zoom Ernährungsansätze beim Lipödem anschaulich vermitteln. Leider konnten nicht alle auftauchenden Fragen beantwortet werden. Dieses sagte die Referentin als Nachgang online zu.

Nach der Mittagspause gab die Expertin für Ödemtherapie Kerstin Waldvogel-Röcker (Master of Science of Physiotherapy) eine Einführung in die Ödemtherapie beim Genitalödem. Im Anschluss zeigte sie an einer Probandin die Möglichkeit auch diese Region gekonnt zur Entstauungstherapie zu bandagieren.

Es ging gleich mit einem weiteren anspruchsvollen Themenblock weiter: Ruth Leitenmaier, Fachanwältin aus Berching, gab rechtliche Tipps und Tricks nicht nur rund um das Lip- und Lymphödem.

Nun wurde es Zeit praxisorientierten Tipps von Frau Waldvogel-Röcker umzusetzen. Die Teilnehmerinnen bekamen eine Minitherapie mit Musik zur Entspannung und Entstauung, denn ein ganzer Tag im Sitzen ist eine Herausforderung für Lip-/Lymphpatientinnen und draußen konnten Trampolin, Smovey Ringe und Bra-

zils – Sportgeräte besonders bei diesen Problematiken geeignet – ausprobiert werden.

Zum Ende der Veranstaltung war noch eine kurze Schrecksekunde als Katja Wagner mitteilte das es sich um den letzten Lip-/Lymphtag handelte. Aber nur kurz, dann löste die Leitung der Lily Turtles auf und es wurde bekannt, dass es im nächsten Jahr eine Veranstaltung im neuen Format an einem anderen Ort geben wird: am 08.06.24 (4 Tage nach dem 10. Geburtstag der Lily Turtles) wird es einen „Aktiv-Tag“ (Bewegung, Ernährung, Haut- und Fußpflege und Selbstmanagement) im sportlichen Zuhause der Turtles – dem Sportheim des SV Walle – geben.

Fünf Stunden dauerte die Veranstaltung, fünf Stunden gespickt mit Informationen und einem Fazit: Das Lipödem wie auch das Lymphödem sind noch lange nicht erforscht, aber niemand muss damit alleine bleiben. Es gibt Hilfsmittel und Wege das eigene Leben dennoch lebens- und liebenswert und selbstbewusst zu gestalten.

Die Selbsthilfegruppe Lily Turtles trifft sich jeden 1. Mittwoch im Monat Am Sportheim 1 in Walle und freut sich über neue Gesichter. Weitere Informationen finden Sie unter www.lily-turtles.de.

Anzeige

SHG Lily Turtles bietet Entstauungsgymnastik auf Rehasport-Verordnung an



Die Lily Turtles bieten die von Annette Dunker entwickelte Entstauungsgymnastik nun auch in Winsen (Aller) auf Rehasport-Verordnung an. Im Winter treffen sich die Mitglieder der Selbsthilfegruppe jeden Mittwochabend gemeinsam mit anderen Mitgliedern des Sportvereins im Übungsraum des SV Walle. Dabei werden Sequenzen auf dem Stuhl als auch im Stehen durchgeführt. Jeder Teilnehmer macht in seiner körperlichen Fitness mit. Es werden Übungen mit Smovey Ringen, verschiedenen Geräten von Togu (Brazils, Redondo Ball, Aero-Stepper, Jumper uvm.) und dem allseits beliebten Bellicon durchgeführt.

Nach 45 Minuten kommen alle Teilnehmer ordentlich ins Schwitzen und freuen sich am Freitag gemeinsam auf die Einheit im Wasser. Leider sind die Sommermonate und die Freibadsaison nun vorbei. Hier trafen sich die Teilnehmer um 18:15 Uhr (Touristen und Schnuppernde

waren gern gesehen) im Freibad, um bei Sonnenschein zu sporteln. In den Wintermonaten wird die Uhrzeit auf 16 Uhr vorverlegt. Mittlerweile habe sich etliche Rehabilitanden mit anderen Erkrankungen angeschlossen. Wir unterstützen uns gegenseitig und konnten in der Zwischenzeit so manches Vorurteil gegenüber Übergewicht abbauen, stattdessen ist das Interesse an lymphatischen Erkrankungen wie Lip- und Lymphödem gewachsen.

Wenn jemand aus unserer Gegend kommt und gerne mal reinschnuppern möchte, wie toll Wassergymnastik unter Gleichgesinnten sein kann, ist herzlich willkommen. Weitere Infos unter: www.lily-turtles.de



Mehr Farbe für deine individuelle Ödemtherapie.

Lastofa Forte
Himmelblau und Traube

lastofa® forte

Die flachgestrickte
medizinische Kompression
mit Merinowolle

ofa®

www.ofa.de



Mitglieder der SHG Lily Turtles nahmen am Umzug des Heideblütenfestes in Meißendorf teil



Nach einer dreijährigen coronabedingten Pause nahmen wir wieder aktiv am Heideblütenfest teil, mit der Aussicht, dass dieses Jahr viele Menschen die Straßenränder säumen würden und wir somit besonders viel Aufklärungsarbeit leisten könnten.

Ein engagiertes Mitglied stellte einen passenden Traktor samt Anhänger zur Verfügung, während kreative Köpfe aus dem landwirtschaftlichen Fahrzeug einen Mottowagen der Herzen gestalteten.

Am Umzugstag versammelten wir uns frühmorgens, um letzte Handgriffe am Wagen vorzunehmen, und begaben uns gegen Mittag zum Sammelplatz, wo wir

mit großer Begeisterung empfangen wurden. Selbst der Bürgermeister und der Landrat, beides Bekannte der SHG, ließen sich unseren Mottowagen nicht entgehen. Nach einer zweistündigen Parade durch den male- risch geschmückten Heideort Meißendorf erreichten wir schließlich den Festplatz, wo wir unzählige selbstge- bundene Heidesträußchen, Gummibärentüten und Informationsflyer verteilten. Zu einer Platzierung unter den ersten drei schönsten Mottowagen hat es dieses Jahr noch nicht gereicht, aber wir hatten Spaß und wir haben uns (gutgelaunt, fröhlich, pink und laut) in der Öffentlichkeit präsentiert. Wir sind uns alle einig: wir machen nächstes Jahr wieder beim Heideblütenfest in Meißendorf mit.

Freiburger Lymphnetztag 2023



Am 1. Juli fand der Freiburger Lymphnetztag 2023 statt, der unter dem Motto „Komplexe Lymphtherapie – mehr als Lymphdrainage“ stand. Der Veranstalter, das Lymphnetz-Freiburg e. V., ist eine interdisziplinäre Arbeitsgemeinschaft bestehend aus ÄrztInnen, TherapeutInnen, Sanitätsfachleuten, ExpertInnen in der Lymphologie - und auch wir, die Lymphselbsthilfegruppe Freiburg, sind mit dabei. Gemeinsam setzen sich alle Beteiligten für eine optimale ambulante Patientenversorgung in der Region ein.

An diesem Tag hatten die zahlreiche BesucherInnen die Gelegenheit, sich über die verschiedenen Aspekte der Lymphtherapie zu informieren und mit VertreterInnen des Lymphnetzes auszutauschen. Das Veranstaltungsprogramm bot informative Vorträge zu aktuellen Themen, darunter die Auswirkungen neu entwickelter Abnehmmedikamente auf die lymphologische Praxis (E. Rupp) oder innovative Ansätze in der Lymphtherapie im Kontext von Osteopathie und Naturheilkunde (A. Laurowski). Interessierte TherapeutInnen hatten die Gelegenheit, sich zu Bandagetechniken fortzubilden, die besonders im Praxisalltag nützlich sind (M. Wurth,

M. Karle). Die Bewegung kam ebenfalls nicht zu kurz: Die Workshops zum Lymphyoga von A. Meckesheimer oder zur Erweiterung der Atemräume von S. Hopp brachte unsere Lymph in Wallung. Ein weiterer Themenschwerpunkt lag auf der Kompressionsversorgung. Die BesucherInnen erhielten nicht nur wichtige Informationen zur Verordnungsfähigkeit (R. Martig), sondern konnten sich auch direkt mit Herstellern austauschen. Ein besonderes Highlight wurde in Form einer Modenschau geboten: Einige mutige Mitglieder unserer Selbsthilfegruppe präsentierten die neuesten Trends in der Welt der Kompressionsbestrumpfung, wobei neben der funktionalen Seite auch der modische Aspekt besonders betont wurde.

Der Tag war für alle BesucherInnen ein Erfolg: Am Ende des Tages konnten wir nicht nur viele aktuelle Informationen aus den Vorträgen sowie Impulse aus persönlichen Gesprächen mit nach Hause zu nehmen, sondern hatten einen Einblick in die wichtige Arbeit des Lymphnetzwerks erhalten.

Verena Winter
Lymphselbsthilfegruppe Freiburg



LILY FORCHHEIM

- Selbsthilfegruppe Lip- und Lymphödem im Landkreis Forchheim



Unsere Selbsthilfegruppe hat sich im Februar 2023 gegründet. Seit Februar treffen wir uns regelmäßig einmal im Monat zum gegenseitigen Informationsaustausch.

Bei unseren Treffen sind wir zwischen 10 - 15 Personen, in der Gruppe selbst sind wir zurzeit ca. 40 Betroffene, Tendenz steigend. Die Betroffenen kommen aus dem ganzen Landkreis Forchheim und aus den umliegenden

Landkreisen Bamberg und Erlangen-Hochstadt. Unser Treffen findet in der Begegnungsstätte Kirchehrenbach statt.

Für dieses Jahr, aber auch bereits für das nächste Jahr planen wir noch weitere Aktivitäten.

Infos gerne unter shg.lily.forchheim@gmail.com bei Anna Büttner

Druckfehler

In unserer letzten Ausgabe ist uns leider ein Fehler unterlaufen. In dem Artikel „Life in Compression“ (S. 20) stellte die Gruppenleiterin Frau Fach ihre Selbsthilfegruppe aus Lörrach vor. Dabei wurde ihr Vorname versehentlich falsch geschrieben: statt Claudia lautet ihr richtiger Name Andrea Fach. Wir bitten um Entschuldigung.



Was ist das primäre Lymphödem?

Einleitung

Das primäre Lymphödem ist eine angeborene Erkrankung des Lymphsystems, das nur in einem bestimmten Bereich des Körpers auftritt. Lymphgefäße und -knoten sind dort nicht vollständig entwickelt, sodass die Flüssigkeit im Gewebe nicht ausreichend abtransportiert wird und sich ansammelt, was zu einer dauerhaften Schwellung des Bereichs führt.

Fast alle primären Lymphödeme (95%) betreffen die unteren Bereiche des Körpers und sind in der Regel einseitig. Selten tritt die Erkrankung an Kopf, Armen, Genitalien oder gleichzeitig in mehreren Körperregionen auf. In sehr seltenen Fällen kann das primäre Lymphödem auch bestimmte Organe wie Leber, Lunge, Darm und das zentrale Nervensystem beeinflussen.

Zu der Häufigkeit des primären Lymphödems gibt es keine genauen Zahlen. In Deutschland geht man von ca. 40 000 Betroffenen aus. Frauen sind etwa 6-10fach häufiger betroffen als Männer. Etwa ein Viertel bis ein Drittel aller Lymphödeme sollen primären Ursprungs sein.

Ursachen

Im Unterschied zum sekundären Lymphödem, das durch äußere Einflüsse oder Krankheiten wie Verletzungen, Operationen, Infektionen oder Krebserkrankungen verursacht wird, hat das primäre Lymphödem keinen bestimmten Auslöser. Es entsteht durch Gendefekte bereits im Mutterleib und kann eine Vielzahl an genetischen Ursachen haben. Symptome können entweder von Geburt an vorhanden sein oder sich im Laufe des Lebens entwickeln.

Symptome

Neben der Schwellung eines bestimmten Körperbereichs treten Schmerzen und Bewegungseinschränkungen, Schwere und Spannungsgefühle in den betroffenen Bereichen, Verhärtung der Haut, und wiederkehrende Hautinfektionen auf.

Der Schweregrad des primären Lymphödems variiert stark zwischen den Betroffenen, und es kann allein oder in Verbindung mit anderen Erkrankungen auftreten. Beispielsweise gibt es Fälle, in denen ein Lipödem zusammen mit einem primären Lymphödem auftritt. Betroffene beklagen sich dann über ein „schlimmes“ Bein, das dicker ist als das Bein mit reinem (Lymph-) Lipödem.

Diagnose

Die Diagnose eines primären Lymphödems basiert auf einer gründlichen Anamnese und körperlichen Untersuchung durch eine medizinische Fachperson (z. B. Angiologie, Innere Medizin oder Lymphologie). Besonderes Augenmerk wird dem Gewebe gewidmet, beispielsweise wie gut sich das Ödem eindellen lässt, oder ob ein positives Stemmersches Zeichen vorliegt, also wenn die Haut über der zweiten Zehe durch Kneifen mit Daumen und Zeigefinger nicht anzuheben ist.

Wenn der Befund unklar ist, beispielsweise bei einem frühen Stadium, wird eine Lymphszintigraphie durchgeführt, ein bildgebendes Verfahren, das die Funktionsfähigkeit des Lymphsystems analysiert.

Es wird außerdem empfohlen, eine genetische Untersuchung in einem spezialisierten Zentrum durchzuführen, um eine umfassende und zielgerichtete Diagnostik sicherzustellen.

Therapie

Die Behandlung des primären Lymphödems konzentriert sich in der Regel auf die Linderung der Symptome und die Verbesserung der Lebensqualität des Betroffenen. Dies kann durch die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) erreicht werden, also manuelle Lymphdrainage, Bewegungstherapie, Hautpflege, Selbstmanagement und die Verwendung von Flachstrick-Kompressionsstrümpfen. Gegebenenfalls muss die Therapie durch entwässernde Medikamente unterstützt werden, was aber niemals die einzige Therapiemethode sein darf, da sonst ein Jo-Jo-Effekt auftreten kann. In einigen Fällen kann ein chirurgischer Eingriff erwogen werden, wie z. B. die Entfernung von Hautlappen, Liposuktion oder Lymphknotentransplantation.

Zusammenfassung

Das primäre Lymphödem ist eine seltene genetische Störung des Lymphsystems, bei dem neben den Schwellungen auch Schmerzen, Bewegungseinschränkungen und Hautprobleme auftreten können. Die Diagnose ist unkompliziert, und es stehen eine Bandbreite an Therapieverfahren zur Verfügung, um die Erkrankung zu lindern. Frühes Erkennen und eine angemessene Behandlung können die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessern.

Quelle: Gültig, Oliver, Miller, Anya et al., Leitfaden Lymphologie, 2. Auflage, 04/2021

Mach bloß keine rote Schleife drum!

Mein Sohn Diego ist 15 Jahre alt. Seit seiner Geburt leidet er an einer genetisch bedingten Fehlbildung des Lymph- und Blutgefäßsystems, die sein Leben deutlich beeinträchtigt. Auch wenn wir von keinem anderen Verwandten wissen, der Diegos Krankheit hat, so ist klar, dass er sich mit Lymphödemen an Armen und Beinen arrangieren muss. Pech gehabt!

Diegos Leben ist geprägt von den Einschränkungen, die seine Krankheit bringt: Er muss täglich Kompressionsstrümpfe tragen, die vor allem im Sommer echt unangenehm sind. Einmal in der Woche muss er zur Lymphdrainage gehen, etwa im Abstand von drei Jahren ist eine stationäre Reha angesagt. Sein rechtes Bein ist 5 cm länger als das linke, der rechte Fuß ist deutlich größer als der linke. Auch wenn Maßschuhe beides ausgleichen, ist er beim Gehen eingeschränkt und kann nur kurze Strecken schmerzfrei gehen. Seine Lieblingsmannschaftssportart Handball kann er nur als Zuschauer erleben, da er im Vergleich zu Gleichaltrigen viel zu langsam läuft. Schon kleine Verletzungen an den Beinen sind sehr unangenehm, weil sie langsam und schlecht heilen. Und schließlich hatte er schon mehrfach schmerzhaftes Erysipels, immer wieder im linken Bein. Dabei zeigt sich das Lymphsystem im Bein überfordert mit eintretenden Bakterien, im schlimmsten Fall kann ein Erysipel lebensbedrohlich werden.

So könnte ich das Leben meines Teenagersohnes beschreiben. Viel besser gefällt mir aber folgende Vorstellung von Diego:

Mein Sohn Diego ist 15 Jahre alt. Noch bevor er laufen konnte, begeisterte er sich für Fahrzeuge aller Art. Zunächst war es das silbergraue Bobbycar, später der Tretraktor und das Laufrad, von denen er kaum abstieg. Völlig souverän kurvte er neben uns her, wenn wir zum Spaziergang aufbrachen. Inzwischen wurde das Laufrad vom Fully abgelöst, mit dem er am liebsten im Bikepark in Winterberg präparierte Strecken hinabsaust und über künstliche Hindernisse springt. Gut, dass ich nicht alles sehen muss, was er da zustande springt. Mich tröstet, dass er schon immer sehr umsichtig fährt und Risiken gut kalkuliert; bisher ist er selten gestürzt. Neben dem Radfahren schwimmt er gern und ist Jugendschütze im Schützenverein unseres Dorfes. Sein zweites Hobby neben dem Sport ist das Schlagzeugspielen. Er besucht eine Bläserklasse, und die schuleigene Bläserband 9/10, in der er mit einem Freund Schlagzeug spielt, hat wirklich einen überzeugenden Sound. Alle haben es sehr genossen, nach der coronabedingten Pause wieder



gemeinsam zu üben und aufzutreten. Seit knapp einem Jahr spielt er Percussion in meinem Blasorchester, ich hoffe, dass das über die Schulzeit hinaus anhält. Inzwischen stellt sich für Diego die Frage nach einem Ausbildungsberuf, er hat schon ein Praktikum bei einem Caterer absolviert, für das er sehr gelobt wurde...

Je nachdem, worauf ich meine Aufmerksamkeit lege, werde ich das Leben meines Sohnes als von großen Einschränkungen beeinträchtigt oder von vielen Begabungen bereichert empfinden. Natürlich müssen wir alle in der Familie Rücksicht auf Diegos Lymphödem nehmen. Ein Wanderurlaub in den Bergen ist für uns als Familie genauso undenkbar wie eine Expedition in Gegenden der Welt, wo medizinische Hilfe im Falle eines Erysipels unerreichbar weit weg wäre. Aber wollen wir das wirklich?

Als Diego vielleicht 6 Jahre alt war, reichte es nicht mehr aus, zwei Paar gleiche Schuhe in verschiedenen Größen zu kaufen. Seine Füße waren nicht nur sehr unterschiedlich groß, sondern auch zu dick für normale Kinderschuhe geworden und wir kämpften mit eingewachsenen Fußnägeln. Ich unterhielt mich mit einem Freund, der mir den Orthopädienschuhmachermeister seines Vertrauens weiterempfahl, und berichtete ihm von meinen Sorgen. So viele Aufgaben rund um die Krankheit meines Sohnes nahm ich als bedrohlich wahr und ich fühlte mich überfordert mit der Organisation von all diesen Dingen: Wöchentliche Lymphdrainage, Kompressionsversorgung

regelmäßig neu anpassen lassen und täglich tragen, jetzt also ein Rezept für Maßschuhe organisieren und die Schuhe anfertigen lassen, Stürze verhindern, Wunden peinlich genau desinfizieren, Erysipel verhindern und so weiter. Sein Kommentar war: "Du hast ja Recht mit deinen Sorgen - aber mach bloß kein rotes Schleifen um Diegos Lymphödem. Dieser Junge ist so viel mehr als seine Füße. Viel wichtiger ist es, dass er tolle Freunde hat. Denen ist dann auch egal, wie seine Füße aussehen."

Sein Rat, nicht das Negative hervorzuheben, sondern auf all das Positive zu blicken, hat mir damals wie heute geholfen, dem Lymphödem einen angemessenen Platz zuzuweisen. Klar müssen wir gemeinsam aufpassen, dass die Strumpfversorgung und auch die Schuhe passen und rechtzeitig neu nachbestellt werden. Natürlich muss Diego einmal in der Woche zur Lymphdrainage und immer wieder mal zum Facharzttermin, aber wir machen das Beste draus. Während der einstündigen Lymphdrainage genießt er einen Mittagsschlaf, der Besuch beim Facharzt wird zum Kurzurlaub im Schwarzwald. Als das Kind noch kleiner war, wurde die Lymphdrainage zur einstündigen Vorlesezeit, an der oft auch andere Patienten in der Krankengymnastikpraxis ihre Freude hatten. Und der Hinweis aus dem letzten Reha-Entlassbericht, Diego solle sich einen Beruf aussuchen, in dem er abwechselnd stehen, sitzen und gehen kann, fordert uns heraus, Ausbildungsstellen noch einmal genauer unter die Lupe zu nehmen. Mit seinen Freunden schließlich plant er gerade, ein paar Tage zu zelten - da schränkt ihn das Lymphödem

bestimmt nicht ein.

Was ich als hilfreich erlebt habe:

- Regelmäßige Besuche beim Facharzt geben Sicherheit, dass das Ödem gut versorgt ist. Wir fahren einmal im Jahr zu einem ambulanten Termin in die Földi-Klinik nach Hinterzarten.
- Die Strumpfversorgung haben wir halbjährlich neu anpassen lassen. Statt zwei Paar Strümpfe mit dem gleichen Maß, die bald deutlich zu klein wurden, bekamen wir also alle sechs Monate neue, passende Kompressionsstrümpfe.
- Wir haben beim Versorgungsamt einen Schwerbehindertenausweis beantragt, er trägt unter anderem das Merkzeichen G für Gehbehinderung. Damit ist es auch leichter, anfallende Kosten in der Steuererklärung geltend zu machen.
- Mit den Klassenlehrern konnte ich immer gut über Diegos Schwierigkeiten, weite Strecken zu Fuß zurückzulegen, reden. Zur Klassenfahrt hat er zum Beispiel einen City-Roller mitgenommen, mit dem er ganz unkompliziert mit den anderen mithalten konnte.
- Wenn Diego im Hochsommer sagt, dass er die Kompressionsstrümpfe nicht mehr erträgt, ziehen wir sie aus. Neben der Strumpfversorgung ist ja Bewegung ein wichtiger Bestandteil, um das Ödem im Griff zu halten - und er bewegt sich gern und viel.

Mechthild Ranze

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

Mein lieber Paul,

jetzt steht dein nächster großer Meilenstein bevor. WOW! Du kommst in die Schule. Ein guter Moment, um dir einen Brief zu schreiben und dir zu sagen wie stolz wir auf dich sind.

Du warst ein absolutes Wunschkind und hast uns zu unendlich stolzen, aber eben auch zu pflegenden Eltern gemacht.

Im Moment deiner Geburt war klar - irgendwas ist nicht so, wie es sein soll. Deine Füßchen waren geschwollen; dein Kopf unendlich klein im Vergleich zu anderen Neugeborenen.

Der tolle Kinderarzt nimmt uns wie im Traum zur Seite und sagt „Ich kann Ihnen nicht sagen, was Ihr Kind hat und ich kann keine Prognose abgeben. Aber es kann von mehrfach schwerbehindert, bis fast normal, alles sein. Gehen Sie nach Hause und genießen Sie Ihr Kind. Wir sehen uns zu einem Termin mit der Genetik in 3 Monaten wieder.“

Und wir genießen bis heute jede einzelne Minute, weil du so viel gute Laune in unsere Familie bringst. Und dein sonniger Charakter, macht es uns leichter die Herausforderungen im Alltag zu nehmen.

Nach einem Jahr kam das Ergebnis der Genetik: eine spontane Mutation auf dem KIF11 Gen.

Ändert nichts an uns als Familie, ändert nichts in unserem Alltag - aber der Grund hat endlich einen Namen: KIF11.

In den ersten Jahren haben sich nach und nach viele Diagnosen ergeben - viele Krankenhausaufenthalte und Untersuchungen folgten.

Relativ schnell war klar - die Fußschwellungen gehen nicht von alleine weg, sondern sind primäre Lymphödeme, die ein lebenslanges Selbstmanagement erfordern werden. Wie dankbar wir waren, als wir eine erfahrene Therapeutin an unserer Seite hatte, die für uns Tag und Nacht erreichbar war und unsere Sorgen (und auch Freuden) mitgetragen hat. So lange du nicht sprechen konntest, war unsere Sorge so groß, dass wir Dinge falsch machen. Zu fest oder zu wenig wickeln, du Schmerzen in den Füßen haben könntest usw...

Wir fühlen einfach nicht das, was du jeden Tag fühlst.



Mit jedem Monat Übung, mit jeder Erfahrung mit Fieber und Erysipels, mit jeder Wunde, wurden wir sicherer im Umgang mit dem Lymphödem und den damit verbundenen Risiken. Mittlerweile sind wir Profis deine Kartoffelzehen (wie wir sie liebevoll nennen) zu wickeln. Zack zack, schnell gemacht.

Wir hoffen, wir schaffen es, dass du auch in den nächsten Jahren und dann in der Pubertät siehst, dass Selbstmanagement (Kompressionsstrümpfe, Bandagen, MLD etc.) dir helfen kann, das Ödem stabil zu halten.

Leider ist dein gesamtes Lymphsystem nicht richtig ausgebildet. Die Ödeme in den Zehen und Füßen sind nur der sichtbare Teil. Du kannst mit deinen 6 Jahren schon super erklären, dass das Lymphsystem bei der Fettverwertung zuständig ist und du deswegen kein Fett essen darfst. Diagnose: intestinale Lymphangiiektasie mit Eiweißverlust.

Durchfälle und Erbrechen, extremes Untergewicht waren in all den Jahren unsere Hauptsorge. Und wir hätten dir gerne jedes nächtliche Erbrechen erspart, wenn wir gekonnt hätten.

Nach Luft ringend, hast du immer wieder gerufen: „das ist sooooo unfair“.

Ja - das ist es! Und das bleibt immer unfair.

Dieser Teil der Lympherkkrankung ist selten und der Umgang damit schwierig. Eine strikte fettarme und eiweißreiche Diät einzuhalten hilft, dein Lymphsystem nicht zu überfordern und lindert die Symptome. Das brauchte definitiv Zeit in unserem Alltag und unserem Speiseplan anzukommen. Aber ich verspreche dir, wir werden auch hier immer kreative Lösungen finden, um dir möglichst viel Genuss auf den Teller zu zaubern - auch ohne Fett.

Und damit du siehst, dass du nicht alleine damit bist und es andere Kinder mit den Diagnosen gibt, werden wir dich im Zweifel auch um die ganze Welt fahren, um dir ein Zugehörigkeitsgefühl zu geben. Du bist damit nicht alleine!

Und egal wie dein Weg aussehen wird, wir sind an deiner Seite und werden mit dir lachen und über die schattigen Seiten weinen.



Pauli, du bist toll so wie du bist.

Deine Mama und Papa

Anzeige

MY CURAFLOW

STARKE PRODUKTE FÜR DIE ÖDEMTHERAPIE

VenoTrain curaflow

- **konstanter Druck und optimaler Druckverlauf** mit spürbarer Wirkung über die gesamte Tragedauer
- **flache Sensitivnähte** beugen Scheuern auf der Haut vor – für einen besseren Tragekomfort
- **intelligente Längsstruktur** fördert den Abtransport von angestauter Flüssigkeit im Gewebe

FLASHY PAPAYA
WILD BERRY
RICH OLIVE
DEEP PETROL
ESPRESSO

NEUE FARBEN
ab sofort erhältlich

Weitere Informationen finden Sie auf bauerfeind.com

Sommercamp für Lymphkids 2022

Der Verein KIF11 Kids e. V. organisiert jedes Jahr ein Familientreffen für seine Mitglieder. Das Jahr 2022 war etwas ganz Besonderes, da es für das Familienwochenende erstmals ein Motto gab: KIF11 Kids meets Lymphkids.

Erstmals wurden Plätze geschaffen für Familien ohne Gendefekt KIF11, die aber das Symptom „primäres Lymphödem“ teilen. Seltene Krankheitsbilder müssen schließlich zusammenhalten und es gibt einfach zu wenige Fälle, um ein Event dieser Art auf die Beine zu stellen.

Das Rahmenprogramm drehte sich also rund um das Thema Lymphödeme bei Kindern. Mit Therapeuten aus der Földiklinik und lymphologischen Schwerpunktpraxen war erfahrenes Fachpersonal an unserer Seite. Außerdem gab es für die Eltern am Freitagabend bereits einen Vortrag von Prof. Dr. Thomas Dieterle, ärztlicher Direktor der Földiklinik zum Thema „Lymphödem beim Kind“ und er stand den Eltern für Fragen zur Verfügung. Von den Therapeuten wurde extra ein „Arbeitsheft“ für die Eltern entwickelt und vorbereitet, das für Notizen gedacht war und als roter Faden durch die einzelnen Workshops navigierte.

Zum Thema Kompressionsbestrumpfung kam die Firma Juzo extra angereist und stellte sich den Fragen der



Eltern und gab Tipps, auf was bei der Bestrumpfung zu achten ist.

Wickeltechnik, Tapes, Bewegung, Hautpflege und Co. fand ebenfalls seinen Platz auf der Agenda des Wochenendes.



Außerdem wurden die Familien von der systemischen Familienberaterin Elisa Diaz Perez begleitet, um auch dem psychologischen Teil, der mit den Ödemen einhergeht, Raum zu geben.

Insgesamt 15 Familien aus Deutschland, Luxemburg und der Schweiz nahmen an dem Wochenende teil. Es gab keine Altersbegrenzung, um möglichst vielen Familien die Teilnahme in der Jugendherberge Biedenkopf zu ermöglichen. Die Altersspanne reichte von 6 Monaten bis 13 Jahren. Die Mischung der Familien hat sich gut ergänzt und es war sicherlich eine Bereicherung für alle.

Die Stimmung abends am Grill und Lagerfeuer war auch dementsprechend ausgelassen :-). Die Hüpfburg, der Klinik-Clown Dr. Pustebumen und die abendliche Kinderdisco sorgten für Stimmung bei den Kleinen.

Das Feedback war so gut, dass der Verein definitiv eine Wiederholung plant und das Programm auf die Bedarfe der Eltern und Kinder anpasst.

Bis zum nächsten persönlichen Wiedersehen gibt es regen Austausch in der Facebook-Gruppe für Eltern:



„Lymph-Kids - unsere Kinder leben mit einem Lymphödem“. In der Gruppe finden auch immer wieder Online-Treffen statt.

Der Verein KIF11 Kids plant eine Wiederholung. Bei Interesse gerne eine kurze Email an kif11kinder@gmail.com oder schaut mal in der **Facebook-Gruppe** vorbei.

KIF11

KIF11 ist ein seltener Gendefekt. Man nennt es auch MCLMR Syndrom. Der Gendefekt ist seit etwa 10 Jahren bekannt und beschrieben. Die Dunkelziffer liegt sicher bedeutend höher. In Deutschland sind aktuell etwa 30 KIF11 Kinder (und wenige Erwachsene) bekannt.

Die Symptome:

- Mikrozephalie (kleiner Kopf)
- Chorioretinopathie (Wassereinlagerung hinter der Netzhaut) oder anderen Augenanomalien/Blindheit
- Lymphödeme / intestinale Lymphangiektasie
- Globale Entwicklungsverzögerung (Sprachentwicklung/Fein-Grobmotorik)
- Autismus/ADHS
- Epilepsie

Mehr Informationen und Kontaktmöglichkeiten unter www.kif11kids.com

Das wichtigste Merkmal aller KIF11 Kinder:
Sie zaubern ihrer Umwelt ein Lachen aufs Gesicht durch ihre fröhliche und offene Art!



Wenige Lymphtherapeuten haben tatsächlich praktische Erfahrung bei der Behandlung von Kindern. Daher ist es wichtig, die Eltern zum Selbstmanagement anzulernen (Rita Negele-Strauß)



Wie wirkt Yoga auf das Lymphsystem?

Besonders im Herbst und Winter wird allorts Yoga für das Immunsystem und Detox-Yoga angeboten. Yoga wirkt auf das Lymphsystem und regt so den Stoffwechsel an. Diese Qualität können wir uns auch zunutze machen, um den Lymphfluss bei Ödemen anzuregen.

Ich selbst bin seit dreißig Jahren von primären Lymph-ödemen betroffen, die bei mir erblich sind und hormonell ausgelöst wurden und die auch heute entsprechend zu- und abnehmen. 2008, während meiner Ausbildung zur Yogalehrerin für Kundalini-Yoga, wurde ich hellhörig, als ich spezielle Übungen für das Lymphsystem kennenlernte. Auch in diesen Yogaserien ging es vor allem um Detox und die Stimulierung des Immunsystems. Als ich mal wieder besonders mit dem Lymphstau zu kämpfen hatte, prowbierte ich die Serien aus und stellte fest, dass sie mir halfen, die Ödeme zu entlasten. Ich fühlte mich im ganzen Körper und im Kopf frisch und klar und merkte, wie es in den Beinen begann zu kribbeln und die Schwellung abnahm. Damals arbeitete ich an der Uni und saß tagsüber viel zu viele Stunden unter Anspannung am Computer. Oft waren abends meine Beine so angeschwollen, dass ich die Kniegelenke schwer beugen konnte. Ich legte mir kurze Serien zurecht, die ich auch am Schreibtisch zwischendurch praktizieren konnte, um den Lymphfluss zwischendurch anzuregen.



Die Übungsfolgen Meine Ödeme haben sich seitdem im Umfang verringert. „Ihnen glaube ich, dass Yoga Gewebe um die Venenwinkel. hilft“ sagte einmal mein Frei-



Die Palme, die sich im Winde neigt. Stimulierung des Venenwinkels durch Muskeltätigkeit und Atmung. Dehnung der axillären Lymphknoten, und Rückfluss durch Schwerkraft. Durch die Seitneigung dehnt sich die Haut der Arme und Flanken und stimuliert die initialen Lymphgefäße.
Fotos: A. M.

burger Lymphologe zu mir. Nur einige Monate später begann die Coronapandemie und mit dem ersten Lockdown hatte ich plötzlich sehr viel Zeit mich anstelle der Kurse, mit wissenschaftlichen Studien zu beschäftigen, in denen die Wirkung von Yoga auf den Lymphfluss beschrieben wird.

Yoga ist auf dem Hintergrund des Ayurveda entstanden (Sanskrit: Wissen vom Leben). Die Lymphe als klare Flüssigkeit oder Plasma wird in der traditionellen ayurvedischen Sicht als das feinste der sieben Körpergewebe gefasst. Das Blut, die Muskulatur, Nerven- und Fettgewebe, Knochen und die Fortpflanzungsorgane sind die anderen Körpergewebe, die alle miteinander in Verbindung stehen. Meistens denken wir beim Yoga vor allem an die Dehnung und Anspannung der Muskulatur oder an die Entspannung. Doch Yoga wirkt ganzheitlich auf all diesen Ebenen. Das Wort Yoga bedeutet im Sanskrit in Eins bringen. Viele Yogapositionen orientieren sich an der Natur, die uns umgibt, und ahmen mit dem Körper einen Baum, einen Berg, einen nach unten schauenden Hund nach und fragen, was es hier für uns zu lernen gibt.



Auch das ist Yoga: Stimulierung der Lymphknoten in den Gelenken, bevor der Rückfluss in Armen und Beinen stimuliert wird.

Lymphyoga in Anlehnung an die manuelle Lymphdrainage

Der indische Arzt S. R. Narahari hat die Wirkungen von Yoga auf den Lymphfluss zusammengefasst^(1, 2). Er hat sich in Deutschland mit der manuellen Lymphdrainage nach Földi befasst und weist auf die Bedeutung hin, Yogapositionen in einer Reihenfolge anzuordnen, die zunächst eine Stimulierung der Lymphgefäße nahe der Venenwinkel bewirkt und sich dann immer weiter in Richtung der betroffenen Körperzonen vorarbeitet. Yoga für den Lymphfluss sollte also immer mit Bewegungen der Arme und Schultern beginnen, um die Lymphknoten oberhalb und unterhalb der Schlüsselbeine zu stimulieren. Durch die Bewegung der Muskulatur werden die Lymphbahnen massiert. Eine zentrale Rolle spielt die Verbindung der Bewegung mit tiefer Atmung. Durch die Ein- und Ausatmung verändern sich die Druckverhältnisse im Rumpf – auch das bewirkt eine pumpende und massierende Wirkung auf die Lymphgefäße. Wenn es darum geht, Ödeme in den Armen zu entstauen, würden danach Bewegungen folgen, die zunächst die Achsellymphknoten und dann die Muskulatur und Gelenke der Arme stimulieren.



Variante des nach unten schauenden Hundes: Umkehrhaltungen fördern den Rückfluss durch den Rumpf zum Herzen.

Den Rückfluss aus Bauch und Beinen begünstigt die tiefe Bauchatmung. Sie sorgt für eine Druckveränderung im Brust- und Bauchraum und stimuliert so die zentralen Lymphgefäße. Durch Bewegung der Gelenke werden die Lymphknoten in Leisten und Knien stimuliert. Auch die Bewegung der Knöchel ist für den Lymphfluss sehr wichtig. Umkehrhaltungen bewirken eine Entlastung und Stimulierung der Lymphgefäße und fördern den Rückfluss durch die Wirkung der Schwerkraft.

Meistens werden Yogapositionen einmal auf der rechten Seite und dann auf der linken Seite ausgeführt. Damit wird die Muskulatur auf der jeweiligen Seite abwechselnd kontrahiert und gedehnt. Der so geförderte Rückfluss aus den Venen und tiefliegenden Lymphbahnen begünstigt ebenfalls die Entstauung. Durch die Dehnung von Haut und Faszien erfahren die oberflächlichen Lymphbahnen und die initialen Lymphgefäße eine Anregung. Diese Stimulierung des Lymphsystems, die Dehnungen und das tiefe Atmen regen den Parasympathikus an und führen so zu der entspannenden Wirkung, für die Yoga bekannt ist. Die ausgleichende Wirkung von Yoga auf das vegetative Nervensystem wirkt sich seinerseits wieder positiv auf das Lymphsystem aus.



Ein Blatt nachahmen: Das Dehnen der Haut öffnet die initialen Lymphgefäße, die Dehnung und Kontraktion der Faszien und Muskeln fördern den Lymphtransport.

Zur wissenschaftlichen Studienlage

Besonders zu Lymphödemen nach Krebsbehandlungen gibt es bereits zahlreiche Studien. Ein erster Überblick wurde in der Zeitschrift Vasomed im Sommer 2023 veröffentlicht⁽³⁾. Eine Metastudie ergab, dass bisher leider keine eindeutige Wirkung von Yoga in Bezug auf die physiologischen Kriterien des Ödemumfangs und der Gewebedichte bewiesen werden kann⁽⁴⁾. Allerdings wird hier eingeräumt, dass unterschiedliche Yogastile praktiziert wurden und die Anordnung der Übungen nicht immer der MLD entsprachen. Forschungen, die mit dem spezifischen Fragebogen für die Lebensqualität von Menschen mit Lymphödemen (LYMQOL) durchgeführt wurden, weisen indes durch-



Umkehrhaltungen in Verbindung mit tiefer Atmung und Muskelpumpe fördern den Rückfluss aus den Beinen.

weg positive Ergebnisse auf⁽⁵⁾. So wurde Yoga nach Gewichtsabnahme durch Entstauung als Korrektur für Bewegungsmuster eingesetzt, hierdurch wurde eine größere Beweglichkeit und durch die Entspannung und Verbesserung des Stoffwechsels eine Reduktion allgemeiner Körperschmerzen erreicht ^(2,5). Qualitative Interviews mit Teilnehmenden berichten von deutlichen Veränderungen in der Bewegungskompetenz

und einem höheren Selbstvertrauen, mit der chronischen Ödemerkrankung selbstwirksam umgehen zu können⁽¹⁾. Von den Teilnehmenden in den Lymphyogakursen wird das bestätigt. Die Übungen sind nach den Bewegungsmöglichkeiten der Teilnehmenden gestaltet, so dass sie für jede Person leicht auszuführen sind. Dennoch fordern wir die Grenzen heraus, und so wird es für manche im Alltag wieder möglich, in die Badewanne zu steigen oder über Kopf Wäsche aufzuhängen.

Dr. Anika Meckesheimer
Soziale Psychologie für Gruppen (UAM-X Mexiko)
www.lymphyoga-freiburg.de

Literatur:

- (1) Narahari SR, Ryan TJ, Aggithaya MG. How Does Yoga Work in Lymphedema? J Yoga Phys Ther 2013;3:135. doi:10.4172/2157-7595.1000135
- (2) Narahari SR, Madhur GA, Ryan TJ Advances in Understanding the Use of Yoga as Therapy in Lymphedema. In: Telles S, Gupta RK (eds.) Handbook of Research on Evidence-Based Perspectives on the Psychophysiology of Yoga and Its Applications. IGI, Hershey Pennsylvania 2021;263-282.
- (3) Meckesheimer, Anika (2023) Wie wirkt Yoga auf den Lymphfluss? Überblick über die internationale Studienlage zur Behandlung primärer und sekundärer Lymphödeme. Vasomed 2023, (3)
- (4) Wanchai A, Armer JM. The effects of yoga on breast-cancer-related lymphedema: a systematic review. Journal of Health Research 2020;34(5):409-418.
- (5) Keeley V, Crooks S, Locke J et al. A quality of life measure for limb lymphoedema (LYMQOL). J Lymphoedema 2010;5(1):26-37.

Online-Seminar Yoga

Am 24. Oktober wird von der Lymphselbsthilfe e. V. wieder ein Schnupperkurs „Yoga für den Lymphfluss“ angeboten.

Information und Anmeldung unter:

www.lymphselbsthilfe.de/online-seminar-yoga-lymphfluss-10-2023/

Außerdem findet ein weiterer Onlinekurs mit fünf Terminen vom 14. November bis 12. Dezember 2023 statt. Auch hierzu finden Sie weitere Informationen auf der Homepage unter www.lymphselbsthilfe.de



Das Potsdamer Konzept der Liposuktion beim Lipödem

1. Einleitung

Die Liposuktion ist weltweit eine der am häufigsten durchgeführten plastisch-chirurgischen Operationen und wird sowohl aus ästhetischen Gründen zur Körperkonturierung als auch bei Lipödem in einer medizinisch-indizierten Herangehensweise durchgeführt. Wenn konservative Therapiemaßnahmen nicht den gewünschten Erfolg erzielt haben, stellt die Liposuktion eine Behandlungsalternative für das Lipödem dar. Die konservative Therapie des Lipödems umfasst die komplexe physikalische Entstauungstherapie (KPE), die aus den 5 Basismaßnahmen manuelle Lymphdrainage, Kompressionstherapie, Bewegungstherapie, Hautpflege und Selbstmanagement besteht. Obwohl es bisher keine ausreichende Evidenz für den Nutzen der Liposuktion beim Lipödem gibt, kann die Entfernung des krankhaften Fettgewebes durch die Operation zu einer deutlichen und dauerhaften Reduktion der Beschwerdesymptomatik führen und eine kausale Therapieoption für das Lipödem darstellen [1, 2]. An der Klinik für Plastische, Ästhetische und Rekonstruktive Mikrochirurgie, Handchirurgie am Klinikum Ernst von Bergmann behandelt Chefarzt PD Dr. Ghods seit über 15 Jahren Lipödem-Patientinnen nach einem standardisierten operativen Vorgehen für die Liposuktion bei Lipödem, das im Folgenden dargestellt wird.

2. Indikation und Patientenselektion

Die Indikation zur Liposuktion beim Lipödem wird



Dr. Jeremias Schmidt

in unserer Klinik primär immer durch einen Lymphologen oder Phlebologen nach dem 4-Augen-Prinzip gestellt. Gemäß den Empfehlungen der S1-Leitlinie sollte vor einer Liposuktion eine mindestens 6 Monate andauernde komplexe physikalische Entstauungstherapie (KPE) durchgeführt worden sein, die keine wesentliche Verbesserung der Beschwerdesymptomatik gebracht hat [3]. Vor dem Eingriff sollten eventuell vorhandene Begleiterkrankungen wie Adipositas oder Varikosis gemäß den Leitlinien behandelt werden. Bei einem BMI von $\geq 35 \text{ Kg/m}^2$ sollte die Indikation zur Liposuktion kritisch hinterfragt werden, und in jedem Fall sollte nach einem interdisziplinären Konzept eine Bariatrische Therapie eingeleitet werden.

3. Operationstechnik

In den meisten Fällen empfiehlt sich ein mehrzeitiges Vorgehen, und bei hohen Aspirationsvolumina wird auf eine zirkuläre Liposuktion der Extremitäten verzichtet, um das Risiko von Wundheilungsstörungen zu minimieren. Der Hämoglobinwert sollte im oberen Normbereich liegen, und bei Bedarf sollte eine Vitamin-B-12- und Eisensubstitution durchgeführt werden. Vor der Liposuktion sollten die Kompressionstherapie und die Anzahl der manuellen Lymphdrainagesitzungen intensiviert werden, um ein möglicherweise begleitendes Ödem zu reduzieren und bessere Operationsbedingungen zu schaffen. Das Intervall zwischen den Operationen sollte mindestens 6-12 Wochen betragen, um eine ausreichende Rekonvaleszenz zu ermöglichen.



Standardisierte Fotodokumentation einer Lipödempatientin in 45° Projektionen im Fotostudio



*Lipoaspirat nach Sedimentation und Trennung
in wässrige und fettige Phase*

Die Liposuktion kann prinzipiell ambulant in Tumenzszenz-Lokalanästhesie und Analgosedierung oder im stationären Setting in Allgemeinnarkose durchgeführt werden [4, 5]. Da Liposuktionen beim Lipödem oft hohe Aspirationsvolumina erfordern, sollte bei Megaliposuktionen (> 3000 ml Aspirat) eine ausreichende postoperative Überwachung von mindestens 12 Stunden im stationären Rahmen gewährleistet sein. Es stehen zwei Techniken für die Absaugung beim Lipödem zur Verfügung: Vibrations-assistierte (VAL oder PAL) und Wasserstrahl-assistierte (WAL) Systeme. Es gibt bisher keine ausreichende Evidenz darüber, welches System geringere Komplikationsraten aufweist. Stumpfe Mehrloch-Aspirationskanülen der Stärke 3 - 5 mm haben sich bei der Liposuktion durchgesetzt [6], und zur Schonung der Lymphbahnen sollte die Aspiration streng in longitudinaler Richtung entlang der Lymphgefäße erfolgen und auf ein „Criss-Cross“, d.h. auf ein Arbeiten quer zur Längsachse der Lymphbahnen, verzichtet werden [7]. Die Absaugung erfolgt in verschiedenen Schichten, um eine vollständige Reduktion des krankhaften Fettgewebes zu erreichen, und es sollte regelmäßig in der tiefen Schicht begonnen werden [2, 8].

Nach der Liposuktion wird ein oberflächlicher subkutaner Reiz mit 3 mm durchmessenden Kanülen gesetzt, um durch Vernarbung einem Hautüberschuss vorzubeugen. Anschließend wird das Absaugareal mit Kanülen der Stärke 4 mm ohne Sog nivelliert.

Um das bereits erfolgte Maß der Absaugung zu evaluieren, hat sich der intraoperativ durchgeführte „Pinch-Test“ etabliert, der neben dem Lipoaspirat, das 8-10 % des Körpergewichts nicht überschreiten sollte, ein wichtiger intraoperativer Kontrollparameter ist [9] (siehe Abbildung 1).

4. Nachsorge

Unsere Erfahrung zeigt, dass eine postoperative Antibiotikatherapie entbehrlich ist. Viel wichtiger ist der frühzeitige Beginn der täglichen manuellen Lymphdrainage. In Einzelfällen können externe Topika zur Hämatom- und Schwellungsreduktion eingesetzt werden, zusätzlich zur Hautpflege. Die Thromboseprophylaxe wird bis zur adäquaten Mobilisierung durchgeführt, und die Kompressionswäsche sollte für 6 Wochen tagsüber und nachts getragen werden. Aufgrund der Verwendung von resorbierbarem Nahtmaterial ist kein Fadenzug erforderlich.

5. Take-Home Messages

- Megaliposuktionen, wie sie häufig beim Lipödem notwendig sind, sollten im stationären Rahmen mit postoperativen Überwachungsmöglichkeiten an einem auf das Lipödem spezialisierten Zentrum durchgeführt werden.



Pinch-Test zur intra-operativen Ergebniskontrolle

- Um eine dauerhafte Entfernung des Lipödems zu erreichen, sollte eine ausreichende, subtotale Reduktion des Fettgewebes durchgeführt werden, eine Behandlung in allen betroffenen Arealen stattfinden (Leistenband bis Malleolus bzw. Axilla bis Handgelenk) und die Absaugung stets in longitudinaler Richtung entlang der Lymphgefäße erfolgen.
- Wichtige intraoperative Kontrollparameter während der Liposuktion zur Bestimmung des möglichen Lipoaspirats sind der Pinch-Test sowie das Ablesen der blutigen Phase während des Eingriffs (< 20%).

Kontaktinformation:

Dr. med. Jeremias Schmidt
Klinik für Plastische, Ästhetische und Rekonstruktive Mikrochirurgie/ Handchirurgie
Klinikum Ernst von Bergmann
Charlottenstr. 72
14467 Potsdam
Tel.: +49 331 2413 7802
E-Mail: jeremias.schmidt@klinikum-evb.de

Literatur

1. Kruppa, P., et al. (2022). A 10-Year Retrospective before-and-after Study of Lipedema Surgery: Patient-Reported Lipedema-Associated Symptom Improvement after Multistage Liposuction. *Plast Reconstr Surg*, 149(3), 529e-541e.
2. Ghods, M. (2021). Standardisierung der chirurgischen Therapie bei Lipödem Patienten.
3. Deutsche Gesellschaft für Phlebologie, S1-Leitlinie Lipödem. (2015). AWMF.
4. Baumgartner, A., Hueppe, M., & Schmeller, W. (2016). Long-term benefit of liposuction in patients with lipoedema: a follow-up study after an average of 4 and 8 years. *Br J Dermatol*, 174(5), 1061-7.
5. Wollina, U., & Heinig, B. (2019). Treatment of lipoedema by low-volume micro-cannular liposuction in tumescent anesthesia: Results in 111 patients. *Dermatol Ther*, e12820.
6. Stutz, J.J., & Krahl, D. (2009). Water jet-assisted liposuction for patients with lipoedema: histologic and immunohistologic analysis of the aspirates of 30 lipoedema patients. *Aesthetic Plast Surg*, 33(2), 153-62.
7. Cornely, M. (2007). Lymphologische Liposkulptur. *Der Hautarzt*, 58(8), 653-658.
8. Sattler, G., Sommer, B., & Hanke, C.W. (2003). *Lehrbuch der Liposuktion*. Stuttgart: Thieme Verlag.
9. G-BA, Abschlussbericht Liposuktion bei Lipödem im Stadium III. (2019).

Bewegung und Sport für Lipödem-Patientinnen

- Trainieren mit einer schweren Bürde



Foto: AdobeStock

„Machen Sie mehr Sport“ ist ein Ratschlag, den Patienten mit Lipödem im Laufe ihres Lebens meist schon oft gehört haben. Leichter gesagt als getan für jemanden, der eine schwere Last wie ein Lipödem mit sich herumträgt. Für Lipödem-Patientinnen bedeutet Sport buchstäbliche Schmerzen im Körper, die Scham, sich zu zeigen, und die Angst, ausgelacht zu werden. So schwer es auch ist, ich kann einfach nicht genug betonen, wie wichtig es ist den inneren Schweinehund und Hemmungen zu überwinden und die Sache ins Rollen zu bringen. Ein Lipödem kann Sie nur so weit zurückhalten, wie Sie es zulassen. Dabei spielt Sport eine wichtige Rolle. Man kann es nicht damit heilen, aber es kann dazu beitragen, es besser zu kontrollieren.

Viele Patienten finden die Teilnahme an Programmen zur Gewichtsreduktion, die wöchentliche Treffen mit Erfahrungsaustausch und Diskussionen beinhalten, motivierend. Es ist immer einfacher zusammen zu kämpfen als alleine. Sie müssen sich jedoch darüber im Klaren sein, dass Gewichtsverlustprogramme nur geringe oder keine Auswirkungen auf das von Lipödem betroffene Fettgewebe haben. Jeder Gewichtsverlust wirkt sich hauptsächlich auf von Lipödem nicht betroffene Bereiche aus.

Der Teufelskreis aus abnehmen und zunehmen, sich unattraktiv und ausgeschlossen fühlen, führt oft zu Frustfressen wodurch dann schließlich eine Adipositas entsteht, die nichts mit dem Lipödem zu tun hat.

Diese Patienten sollten die Menge an Fettgewebe ohne Lipödem durch Ernährung und Bewegung reduzieren. Insbesondere wenn sie eine Fettabsaugung in Betracht ziehen, muss das Gewicht vor der Operation reduziert werden. Neben der Gewichtsabnahme wird das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Diabetes verringert, die Gelenke weniger belastet und hat potenzielle Vorteile für die Beweglichkeit. Und diese Beweglichkeit ist auch für das seelische Wohlbefinden wichtig, da bei körperlicher Aktivität Hormone wie Endorphin und Serotonin ausgeschüttet werden. Diese sogenannten „Glückshormone“ helfen dabei negative Gefühle zu bekämpfen, die durch die psychische Belastung durch das Lipödems entstanden sind.

Die regelmäßige körperliche Bewegung ist ein wichtiger Lebensbestandteil eines Lipödempatienten. Viele Patienten hält ihr Gewicht und eingeschränkte Bewegungsmöglichkeiten davon ab, sich sportlich zu betätigen. Manchmal ist es auch nur die Angst vor

Blicken und Tuscheln hinter vorgehaltener Hand der „Normgewichtigen“. Aber es ist Ihr Leben und davon haben Sie nur eins. Holen Sie sich Ihr Leben zurück. Mit jedem Mal Sport wird das Selbstbewusstsein, die Serotoninausschüttung und die Beweglichkeit steigen. Selbstbewusstsein und Scham, sowie Schwierigkeiten, passende Sportbekleidung und Badebekleidung zu finden, führen oft dazu, dass viele Patienten sich entmutigt fühlen. Sport- und Badebekleidung in Übergrößen kann man wunderbar im Internet bestellen und sie in aller Ruhe mit der besten Freundin zu Hause anprobieren. Wenn Sie sich trotz passender Kleidung unwohl fühlen kann es auch hilfreich sein, einen Sarong oder Bademantel zu tragen bis Sie an der Pooltreppe sind. Oder melden Sie sich für reine Frauenkurse an und bitten Sie eine Freundin oder Verwandte mitzukommen, wenn Sie einen neuen Kurs beginnen. Das wird Ihnen vor allem am Anfang den Rücken stärken.

Aber welche Sportarten sind zu empfehlen? Hochleistungs- und Extremsportarten sind natürlich eher ungeeignet. Fangen Sie langsam an Ihren Fitnesslevel zu steigern. Holen Sie sich Rat bei Ihrem Physiotherapeuten. Alles was mit Wasser zu tun hat, wie Wassergymnastik, Aqua-Yoga, Aqua-Aerobic, Aqua-Pilates, Aqua-Jogging, Aqua-Cycling und Schwimmen, scheint gerade am Anfang ein guter Einstieg in die Welt der Beweglichkeit zu sein. Wasser entlastet die Gelenke und Muskeln, lindert Schmerzen und verbessert den venösen und lymphatischen Fluss. Wenn Sie nicht schwimmen können, ist es auch eine gute Übung, nur im Wasser zu laufen, und der Druck, den das Wasser auf das Gewebe ausübt, ist ebenfalls vorteilhaft.

Aber auch ein Heimtrainer ist ein guter Weg wieder fitter zu werden und Muskeln aufzubauen. Schon durch 20 Minuten täglich kann dies erreicht werden. Ein andere Möglichkeit ist „Walken“ mit einer Freundin. Sie können die Geschwindigkeit Ihrem Fitnesslevel anpassen und dabei auch noch ein nettes Pläuschchen mit Ihrer Freundin halten. Die soziale Komponente des Sports ist insbesondere für Lipödem-Patientinnen, die dazu neigen sich aus Scham abzuschotten, extrem wichtig. Jede Seele braucht Tapetenwechsel. Sorgen Sie für positive Sporterfahrungen, indem Sie ihn zusammen mit einem lieben Menschen ausüben. Suchen Sie sich eine Sportart, die Ihnen Spaß macht. Sonst werden Sie ihn nicht lange ausüben! Das wichtigste ist jedoch langsam anzufangen! Die meisten Patienten verbinden mit dem Begriff Sport Bewegungen mit hoher Intensität in einem Fitnessstudio und sind

sofort entmutigt. Aber Bewegungen können überall ausgeführt werden und müssen nicht unbedingt in einem solchen öffentlichen Rahmen stattfinden. Sie können auch erst einmal mit kleinen Dingen beginnen, die ohne große Vorbereitungen sofort umgesetzt werden können wie z. B. Heimübungen, Stuhlübungen, Gehen statt Busfahren, Treppen anstatt mit dem Aufzug benutzen, weiter weg parken, im Park spazieren gehen und kleine Wanderungen machen. Aber auch ein Spaziergang zum Einkaufszentrum ist Bewegung. Das Integrieren von Bewegung in den Alltag lässt sich ohne Aufwand leicht konsequent umzusetzen, weil es irgendwann zur Routine wird und der Schweinehund gar keinen Raum mehr bekommt. Umso mehr Sie Ihre Beweglichkeit wieder erlangen, desto ausgeglichener werden Sie sein. Sollten Sie dennoch mit negativen Stimmungen oder gar Depressionen zu kämpfen haben, zögern Sie nicht, sich psychologische Unterstützung zu holen.



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.

Forschungsprojekt „KoReS“

Wie selbsthilfefreundlich sind Rehakliniken in Deutschland?

Mit dem Auftaktworkshop am 05.09.2023 startete das gemeinsame Projekt „KoReS“ (Kooperation mit der Selbsthilfe in Rehabilitationskliniken) des Instituts für Medizinische Soziologie (IMS) des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen (SPiG), in dem auch die Lymphselbsthilfe e. V. aktiv ist. Ziel des von der Deutschen Rentenversicherung Bund geförderten Forschungsvorhabens ist es, die Zusammenarbeit zwischen Selbsthilfeakteuren und Rehabilitationskliniken zu fördern und systematisch zu verankern, um Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen Selbsthilfe-Angebote zu vermitteln und somit Rehabilitationserfolge und die weitere Krankheitsbewältigung zu stabilisieren.

„Gerade bei chronischen Erkrankungen können Selbsthilfegruppen wertvolle psychosoziale Bewältigungshilfen bieten. Deshalb sind sie ein so wichtiger Teil der Rehabilitation“, sagt Prof. Dr. Dr. Alf Trojan. Der Hamburger Wissenschaftler unterstützt das Projekt durch seine langjährige fachliche Expertise im Bereich der Selbsthilfeforschung. Projektleiter Dr. Christopher Kofahl ergänzt: „Für das Erreichen unseres Ziels, die Selbsthilfefreundlichkeit in den Rehakliniken zu steigern, brauchen wir erst einmal mehr Wissen darüber, wie und unter welchen Bedingungen die Rehakliniken derzeit mit der Selbsthilfe kooperieren.“

Aktuell gibt es nur wenige Studien zu der Thematik. Das Projekt will diese Forschungslücke schließen und innerhalb von zweieinhalb Jahren eine präzise Bestandsaufnahme zum Kooperationsgeschehen zwischen den Akteuren der beiden Bereiche vornehmen. Auf Basis dieser Forschungsergebnisse wollen die Wissenschaftler:innen und Expert:innen aus der Praxis Handlungsempfehlungen für eine gelingende Implementation von Selbsthilfefreundlichkeit in Rehakliniken erstellen, die allen relevanten Versorgungseinrichtungen sowie Fachverbänden des Selbsthilfe- und Rehabilitationsbereichs zugänglich gemacht werden sollen. Das Besondere an dem Projekt ist, dass Vertreter:innen aus beiden Bereichen sowie auch die Förderer aktiv in das Vorhaben eingebunden werden, um ihr Wissen und ihre Erfahrungen in jeden Arbeitsschritt einfließen zu lassen.



Derzeit plant das Team Interviews mit selbsthilfefreundlichen Rehakliniken sowie ihren kooperierenden Selbsthilfekontaktstellen und Selbsthilfegruppen. Die Interviews bilden die Basis für eine anschließende Online-Befragung, welche für Ende 2024 geplant ist. Die ausgewählten Rehakliniken sind zum Teil bereits ausgezeichnete Mitglieder im Netzwerk SPiG und können auf ein langjähriges Praxiswissen zurückblicken. Netzwerkkoordinatorin Ines Krahn sieht im Forschungsprojekt „KoReS“ eine Chance, das Konzept Selbsthilfefreundlichkeit weiterzuentwickeln, zu vertiefen und öffentlich bekannter zu machen.

Auf der Website

www.uke.de/kores finden Sie weitere Informationen zum Forschungsvorhaben.

Projektdurchführung – IMS:

Dr. Christopher Kofahl, Elâ Ziegler,
Prof. Dr. Dr. Alf Trojan, Nicole Usko;
SPiG- Netzwerk: Ines Krahn, Sabine Bütow

Kontakt:

Nicole Usko,
Telefon: (040) 7410 54269,
E-Mail: n.usko@uke.de

Die gesetzliche Unfallversicherung im Ehrenamt Selbsthilfegruppe

Liebe aktive Mitstreiter in den Selbsthilfegruppen,

letztes Jahr habe ich die schmerzliche Erfahrung eines Unfalles machen müssen, der mich auf dem Rückweg einer Schulung für Selbsthilfgruppenleiter ereilte. Die anschließende Regelung der Kostenübernahme von Operationen, Reha, Physiotherapie und dergleichen gestaltete sich schwierig.

Im Falle eines Unfalles trägt die zeitnahe Anerkennung des Unfalles durch den Unfallversicherungsträger maßgeblich zur Beschleunigung von erforderlichen Rehabilitationsmaßnahmen bei.

Die Aussage der Selbsthilfekontaktstellen und des NAKOS, dass wir als Ehrenamtler grundsätzlich über das jeweilige Landesministerium für Soziales, Gesundheit... versichert sind, ist grundsätzlich richtig. Tatsächlich sind Ehrenamtler über eine Versicherung über die Landesministerien abgesichert. Allerdings ist dieses eine Versicherung, die erst eintritt, wenn kein anderer Leistungsträger (z.B. den gesetzlichen Berufsgenossenschaften, Unfallkassen, Krankenkassen oder anderen privaten Unfallversicherern) zur Kostenübernahme verpflichtet ist. Die Kostenübernahme muss geklärt und abgelehnt worden sein.

Um euch für den möglichen, aber hoffentlich nie eintretenden Fall eines Unfalls eine monatelange Phase vergeblicher Gespräche und Versuche mit eventuellen Kostenträgern zu ersparen, schreibe ich diese Zeilen.

In einer Leitungsfunktion einer Selbsthilfegruppe üben wir ein Ehrenamt aus. Die Definition Selbsthilfegruppe kennt nur gleichberechtigte Teilnehmer. Da sich aber mindestens einer den Hut aufsetzt, gilt dieses Engagement rechtlich als Ehrenamt. Dies wird euch eure zuständige Selbsthilfekontaktstelle sicher bestätigen. Sollte eure

Selbsthilfegruppe offiziell ein Verein sein, ist euch die Bezeichnung Ehrenamt geläufig und klar geregelt.

Wir als Selbsthilfegruppen für lymphostatische Erkrankungen engagieren uns im Bereich der Gesundheit. Somit ist die Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW) für unsere Absicherung bei Unfällen zuständig.

Die Unfallversicherung bei der BGW gilt nur für die Ehrenamtler selbst. Voraussetzung hierfür ist die Anmeldung der Selbsthilfegruppe/des Vereins bei der BGW. Das kann einfach online erledigt werden. Da sich der Prozess der Anmeldung etwas hinzieht, solltet/müsst ihr dieses bereits nach Gründung erledigen. Unsere Selbsthilfegruppe war mangels Wissen nicht angemeldet, konnte aber nachgemeldet werden.

Die Mitgliedschaft in der Berufsgenossenschaft ist aktuell für nicht juristische Personen kostenfrei, Vereine zahlen einen kleinen Obulus.

Nachlesen könnt ihr Einzelheiten, die ich euch jetzt ersparen wollte, in der Broschüre „Gemeinsam aktiv, Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen“, die vom NAKOS kostenlos erhältlich ist. Ich habe von der NAKOS leider keine Informationen bekommen. Schade, dass der NAKOS selbst nicht wusste, was er geschrieben hat. Mich hat das volle 6 Monate wertvoller Genesungszeit gekostet.

Sabine Garber, SHG Lily Pearls

Kontakt:

Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege (BGW)

Internet: www.bgw-online.de

Infos zum Nachlesen zum Thema Gesetzlicher Versicherungsschutz für ehrenamtlich Tätige

BGW: Berufsgenossenschaft für Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege

www.bgw-online.de/bgw-online-de/service/beitrag-leistung/versicherte-personen/ehrenamtlich-taetige-19628 Merkblatt zur gesetzlichen Unfallversicherung für Personen, die unentgeltlich, insbesondere ehrenamtlich im Gesundheitsdienst oder in der Wohlfahrtspflege tätig sind (MuB124)

NAKOS: Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
www.nakos.de/publikationen/key@4486 Leitfaden: Gemeinsam aktiv – Arbeitshilfe für Selbsthilfegruppen

Neues Selbstbewusstsein finden

- Raus aus der negativen Gedankenspirale

Du wurdest mit einem unerschütterlichen Selbstbewusstsein geboren und hast dich mutig allen Herausforderungen der Welt gestellt, ohne auch nur einen Moment an deiner Entschlossenheit zu zweifeln. Schönheitsideale? Darüber hast du dir keine Gedanken gemacht, denn niemand konnte dir bisher einreden, dass irgendetwas an dir nicht „normal“ sei. Doch im Laufe deines Lebens mit einer chronischen Krankheit, wie Lipödem oder Lymphödem, schleichen sich immer mehr Unsicherheiten in deinen Kopf und dein Selbstwertgefühl wird immer mehr getrübt.

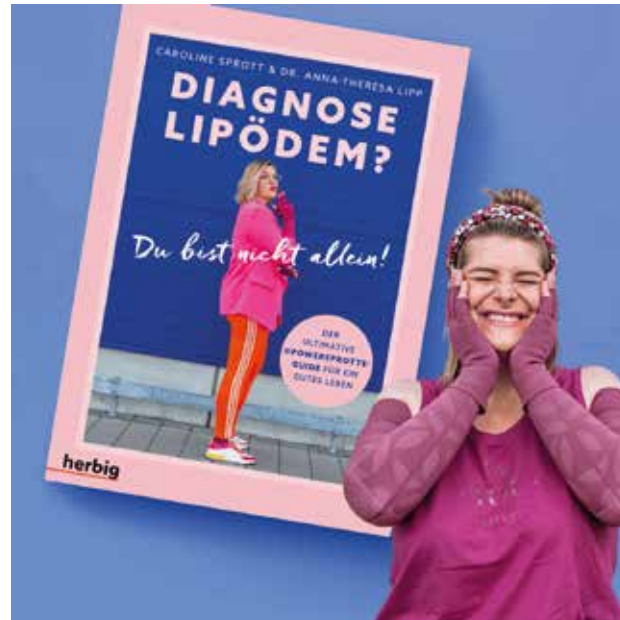
Lass uns gemeinsam ein wenig in meinem ersten Buch „Diagnose Lipödem: Du bist nicht allein!“ lesen, mit der falschen Selbstwahrnehmung aufräumen und fremde Urteile über dich infrage stellen.

Online-Lesung mit Caroline Sprott am Dienstag, den 14. November 2023 über Microsoft Teams.

Anmeldung unter:
www.lymphselbsthilfe.de/online-lesung-caro/



Für Mitglieder der Lymphselbsthilfe e. V. kostenlos.



Leserfrage

Verordnung zur Lymphdrainage wird verweigert

Im Juli 2023 wurde in einer Internistischen Gemeinschaftspraxis ein Lymphödem Stadium 2 bei meiner Mutter festgestellt. Es wurde gesagt, dass sie Lymphdrainage und Strümpfe über den Hausarzt erhalten soll. Dieser sieht aber keine Veranlassung, weil beides kontraproduktiv sei. Was kann ich tun, um eine Verordnung zu erreichen?

Danke für Ihre Unterstützung.

Susanne Helmbrecht, Lymphselbsthilfe:

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat die Möglichkeit geschaffen, dass jede/r Arzt/Ärztin, ohne Regress zu fürchten, MLD und Kompression verordnen kann. Das nützt aber leider nichts, wenn die Therapie als unsinnig

erachtet wird. Jede/r Arzt/Ärztin entscheidet selbst über die Diagnose.

Ich empfehle Ihnen, zuerst bei dem Facharzt, der die Diagnose gestellt hat, um das Rezept zu bitten. Dies hätte er sofort bei Diagnosestellung tun können.

Auch jeder andere Arzt, bei dem Ihre Mutter evtl. noch in Behandlung ist, darf MLD und Kompression bei Lymphödem Stadium 2 verordnen.

Ansonsten können Sie nichts tun, außer den Hausarzt zu wechseln.

Ausblick auf die Sommerausgabe 2024

Die Lymphselbsthilfe e. V. war beim ersten internationalen Lipedema World Congress 2023, der vom 4. bis 7. Oktober in Potsdam stattfand, dabei. Im nächsten Magazin berichten wir ausführlich über diese interessanten Tage – Patiententag mit Kennenlernen und Vernetzen

der Patientenverbände aus der ganzen Welt, Diskussionen über Zukunftsprojekte, Vorträge weltbekannter Experten zu den neuesten wissenschaftlichen Praktiken im Management von Lipödemem ...



Anzeige

Villa Sana GmbH & Co. medizinische Produkte KG

entspannt entstaut

Hauptstr. 10 91798 Weiboldshausen
Tel.: 09141/8546-0 Fax: 09141/8546-26
kontakt@villa-sana.com www.villa-sana.com

Optimale Therapie für zu Hause mittels aktiver Kompression

• rezeptfähig • budgetneutral • wirksam • unabhängig • täglich • wirtschaftlich

Entstauung – Lymph- und Lipödeme	Wundheilung & Rezidivvermeidung – venöse Insuffizienz und Ulkus	Durchblutung – arterielle Verschlusskrankheit (pAVK)
--	---	--

Mitglieder (sortiert nach PLZ)

- 04317 Leipzig**
Lymph-Leos, Simone Kern - 0341 2285315
lymph-leos@web.de, www.lymph-leos.de
- 04924 Bad Liebenwerda**
Elster-Leos, Karina Ramuschkat - 0177 7888844
karina.ramuschkat@gmail.com
- 10365 Berlin**
LiLy Berlin, Dr. Brigitta Kauers - 0176 24168272
berlin@lymphselbsthilfe.de, www.lily-berlin.de/
- 20099 Hamburg**
LiLy HH, Daniela Ostendorf - 0162 7209606
lily.hh@web.de, www.lilyhh.de
- 21465 Reinbek**
Lymphselbsthilfe Stormarn / Lip-Lymphselbsthilfe Nord e. V.
Regine Franz – 0157 30862313
regine-franz@lymphonie.de, www.lymphonie.de/
- 22081 Hamburg**
Lymphselbsthilfe Hamburg Eilbek /
Lip-Lymphselbsthilfe Nord e. V., Regine Franz - 0157 30862313
regine-franz@lymphonie.de, www.lymphonie.de/
- 23554 Lübeck**
LiLy-Treffpunkt Lübecker Bucht - Claudia Grammerstorf
0451 14095828 - claudia@lily-oedem-luebeck.de
www.lily-oedem-luebeck.de/
- 25335 Elmshorn**
Lily Pearls, Sabine Garber - 04121 470751
lilypearlselmshorn@gmail.com
- 26123 Oldenburg**
LiLy-OL, Caroline Martens - lily-ol@gmx.de
http://www.selbsthilfegruppe-lily-ol.de/
- 28217 Bremen**
SHG Weser Lilys – Bremen / Niedersachsen
Petra Nolte – 0173 8152043 - Weser-Lilys@gmx.de
- 28277 Bremen**
Lymph-Selbsthilfegruppe Bremen und Umzu - Martina Schwarz
– 04203 7005330 - 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.de, www.lily-turtles.de
- 33100 Paderborn**
LiLygruppe Paderborn, Sandra Sendler
05254 802042 - lilygruppe@gmx.de
- 33604 Bielefeld**
Selbsthilfegruppe Lip- und Lymphödem Bielefeld
Katja Konert - info@shg-lyli-bi.de - www.shg-lyli-bi.de/
- 34117 Kassel**
- 34560 Fritzlar**
SHG LiLy-Belles Nordhessen - Dagmar Scholling
0157 35241298 - LiLy-Belles@web.de
www.facebook.com/groups/2302243723126620
- 35037 Marburg**
SHG für Patienten mit Lip- und/oder Lymphödem
in Marburg und Umgebung, Tonia Pöpler
selbsthilfe@lily-marburg.de - www.LiLy-Marburg.de
- 35066 Frankenberg**
Eder LiLys & Friends e. V. - Cynthia Teller
info@eder-lilys.com - www.eder-lily.com
- 36088 Hünfeld**
Selbsthilfegruppe Lip-/Lymphnetz Osthessen
Bianca Webert - 06652 3479 - karlheinz.webert@gmx.de
- 36269 Philippsthal**
Lymphselbsthilfe Hersfeld-Rotenburg „Lymphies“
Gabriele Wazlawik - 06620 6153 - gabiwazlawik@web.de



- 36277 Schenkklengsfeld**
Rock your LiLy!, Jenny Christine Scholl - 0173 2945449
scholl-jenny@web.de
- 36433 Bad Salungen**
Selbsthilfegruppe Lip-/Lymphödem - Heike Hilgendorf
0162 6543211 - heike.hilgendorf@gmx.de
- 37242 Bad Sooden-Allendorf**
LiLyScouts Werra-Meißner-Kreis
Doris Fischer - Doris.Fischer@t-online.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-shg-Salzgitter@gmx.de
- 38304 Wolfenbüttel**
Lymphselbsthilfe Wolfenbüttel - Regina Geister
01577 8208258, info@lymphselbsthilfe.de
- 42283 Wuppertal**
Lip-Ladys Wuppertal, Heike Mühlenberg – 0157 59528058
lpladys12@gmail.com - https://www.shg-lip-ladys-wuppertal.de
- 42899 Remscheid**
SHG LiLy Lions Remscheid - LiLy.Lions@online.ms
- 47805 Krefeld**
Frauenselbsthilfe nach Krebs Gruppe Krefeld, Edith Gilgenast
02159 9297606, fsh.gruppe.krefeld@gmail.com
- 49838 Handrup**
Lymph- und Lip-Selbsthilfegruppe im Emsland
Birgit Foppe, birgit_foppe@web.de
- 51647 Gummersbach-Berghausen**
Lip-Lymph Oberberg
Andrea Luhnau - 02263 951990 - lilyoberberg@gmx.de
https://lip-lymph-oberberg-selbsthilfe.jimdo.com
- 52525 Heinsberg**
Selbsthilfegruppe Lip/Lymphödem des Kreises Heinsberg
Pia Poth, lip-lymph-shg-heinsberg@t-online.de

- 55411 Bingen am Rhein**
Lip- und Lymphödemstammtisch, Natascha Bursch
0171 6259394, dielippies@lipundlymphoedemstammtisch.de
- 55543 Bad Kreuznach**
Lip-Lymphödem Selbsthilfe Bad Kreuznach
Sabine Briese - 01511 5882398, shg-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
www.deutsche-lymphschulung.de
- 63741 Aschaffenburg/Strietwald**
Lymphtreff Aschaffenburg, Heike van de Weyer - 06021 470652
Lymphpe-aburg@web.de
- 65201 Wiesbaden**
LilienLiLys Wiesbaden, Rheingau-Taunus
Sandra Haberkorn, LilienLiLys_Wiesbaden@email.de
- 66606 St. Wendel**
Lymphselbsthilfe St. Wendel, Sibylle Klemm - 0685 27715
sibyllklemm@web.de
- 68167 Mannheim**
Selbsthilfe Lip/Lymphödem Mannheim, Eva Hilbich
0621 3369725, gesundheitstreffpunkt-mannheim@t-online.de
- 70195 Stuttgart**
Lipödem Stuttgart, Mona - 0176 34777892
mona@lipoedem-stuttgart.de, www.lipoedem-stuttgart.de
- 71638 Ludwigsburg**
SHG Lily Ludwigsburg, Ute Neitzel - 07141 605110
shg-lily-ludwigsburg@gmx.de, lily-ludwigsburg.webnode.com/
- 72336 Balingen**
SHG Lip-Lymph Schwaben - Bianca Horn - 07483 912556
shglilyschwaben@gmx.de - www.lily-schwaben.de
- 73312 Geislingen/Steige**
SHG LiLy Geislingen - Manuela Bier - 07333 9251416
shg-lily-geislingen@t-online.de - www.shg-lily-geislingen.de/
- 73614 Schorndorf**
Selbsthilfegruppe Lip-Lymph-Remstal e. V.
Kim-Isabel Jacobi – 07181 2070580
info@liplyremstal.de - www.liplyremstal.de
- 73663 Berglen**
KIF 11 Kids e. V.
0151 12497919 - https://kif11kids.com/
- 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**
Lymphselbsthilfegruppe Freiburg - Astrid Laug - 07665 6658
astrid.laug@gmx.de - www.lymph-shg-freiburg.de
- 79539 Lörrach**
Life in Compression - Andrea Fach
info@life-in-compression.de - www.life-in-compression.de
- 80339 München**
Lip-Lymph-Selbsthilfe München
lily.muenchen@web.de
- 82140 Fürstenfeldbruck-Olching**
Lipödem Lymphödem Selbsthilfe Fürstenfeldbruck-Olching
Claudia Götzing – 0176 45505662
liplymph-shg-ffb-olching@bayern-mail.de
www.liplymph-ffb-olching.de

- 86150 Augsburg**
LyLiOed - Augsburg Lymph- +Lipödem chronisch und Misch-
formen - Brigitte - 0821 92562 - lylioed-augsburg@t-online.de
- 86381 Krumbach**
Mädels mit Lip-Ö - Andrea Wenzel
Maedelslipoe@yahoo.com
- 86577 Sielenbach (Aichach)**
Lipo-Treff Aichach - Nadiné Plach - 08258 6869987
info@lipotreff.de - www.lipotreff.de/
- 87527 Sonthofen**
Treffpunkt LymphAKTIV - Hilfe zur Selbsthilfe - Keziban Gökcen
0152 38525308 - treffpunktlymphaktiv@gmx.de
- 89312 Günzburg**
Günzburger Schildkrötis - Ulrike Trey – 0176 51995032
guenzburgerschildkroeti@t-online.de
- 90443 Nürnberg**
The Power of Pears - Infos unter info@lymphselbsthilfe.de
- 90518 Altdorf bei Nürnberg**
Lymphpe Altdorf - Ulrike Seitz
ulrike.seitz1@gmx.de
- 91058 Erlangen**
Lymphselbsthilfe Erlangen - Christine Schneider
09191 979464 - info@lymphselbsthilfe-erlangen.de
www.lymphselbsthilfe-erlangen.de
- 91356 Kirchhehrenbach**
SHG LiLy Forchheim - Anna Büttner – 0152 54209066
shg.lily.forchheim@gmail.com
- 93192 Wald**
Walderlilys - Sandra Rammensée
walderlilys@gmx.de
- 96052 Bamberg**
Lip-Lymph Selbsthilfe Bamberg - Heike Brack – 0160 95547183
lip-lymph-selbsthilfe-bamberg@web.de
https://www.liplymphselbsthilfebamberg.wordpress.com
www.facebook.com/LipLymphselbsthilfeBamberg
- 96358 Teuschnitz**
SHG Teuschnitz - Silke Jakob - 09268 913122
jakobsilke@gmx.de
- 96450 Coburg**
Selbsthilfegruppe Lip- und Lymphödem Coburg
Silvia Gesch - shgll-co@gmx.de
- 97076 Würzburg**
Selbsthilfegruppe für Menschen mit Lip- und Lymphödemen
in Würzburg und Umgebung - Kristin Hessel – 09352 807850
Shg.lip-lymphoedem97@outlook.de
- 97318 Kitzingen**
SHG Lip/Lymphödem Raum Kitzingen
Bettina Aumüller - shgraumkitzingen@yahoo.com
- 99086 Erfurt**
LiLy Selbsthilfe Thüringen - Andrea Grassow – 0152 06830149
info@lily-thueringen.de - www.lily-thueringen.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

20. – 22.10.2023
GALLy Refresher

Ort: Kloster Oberzell, 97299 Zell am Main
Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/gally-refresher-2023/>

24.10.2023
Online-Seminar „Yoga für den Lymphfluss“

Dr. Anika Meckesheimer, Sozialpsychologin
(UAM Mexiko Stadt), Yogalehrerin
Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/online-seminar-yoga-lymphfluss-10-2023/>

28.10.2023
1. Lipödemtag

Ort: Gemeindehalle Altbach,
Esslinger Str. 108, 73776 Esslingen
Web: <https://lipladies-esslingen.de/lipoedemtag/>

04.11.2023
8. Phlebologisches Symposium

Ort: EXPOWAL, Chacago Line 9, 30539 Hannover
Web: <https://www.phlebology.de/aerzte/aktuelles/termine/35-gefaessmedizinisches-symposium/>

ab 14.11.2023
5 Termine Lymphyoga – online
(jeweils dienstags 14./21./28. Nov. und 5./12. Dez.)

Dr. Anika Meckesheimer, Sozialpsychologin
(UAM Mexiko Stadt), Yogalehrerin
Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/home/veranstaltungen/>

14.11.2023
Online-Lesung
„Neues Selbstbewusstsein finden

– Raus aus der neg. Gedankenspirale“
Caroline Sprott, Lipödem Healthfluencerin
Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/online-lesung-caro/>

22.11.2023
Erstes Online-Gruppentreffen der Jungen
Lymphselbsthilfe

Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/kick-off-meeting-julys/>

28.11.2023
Erstes Online-Gruppentreffen
der Lip-Lymphselbsthilfe Nord e. V.

Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/online-treffen-liplymphselbsthilfe-nord/>

04.12.2023
Online-Seminar: „Förderungen für
Selbsthilfegruppen“

Susanne Helmbrecht, Dipl. Psych.,
Vorstandsvorsitzende Lymphselbsthilfe e. V.
Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/online-seminar-foerderung-shg-12-2023/>

Februar 2024
Lymphyoga Schnupperwochende

Ort und weitere Infos demnächst auf unserer
Homepage unter
<https://www.lymphselbsthilfe.de/home/veranstaltungen/>

22.06.2024
9. Lymphselbsthilfetag

Ort: Konferenzzentrum Ernst von Bergmann,
Berliner Str. 62, 14467 Potsdam
Web: <https://www.lymphselbsthilfe.de/home/veranstaltungen/lymphselbsthilfetage/>

04. – 10.08.2024
Lymphwoche – Erfahrungsaustausch
für Lip- und Lymphödembetroffene

Ort und weitere Infos demnächst auf unserer
Homepage unter
<https://www.lymphselbsthilfe.de/home/veranstaltungen/>

12.10.2024
Unterstützung für
Selbsthilfegruppenverantwortliche

Ort: Kolpinghaus, Kolpingplatz 3, 97070 Würzburg



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 ☐ _____
- ☐ Ich bin 1. Leiter/in ☐ ich bin 2. Leiter/in einer Selbsthilfegruppe und ☐ stimme der Veröffentlichung der Kontaktdaten unserer Selbsthilfegruppe auf der Webseite der Lymphselbsthilfe e. V. zu.
- ☐ Ich bin Mitglied einer Selbsthilfegruppe ☐ 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. Bitte senden Sie mir Informationen des Vereins per Mail/
☐ per Post (bitte aus Kostengründen nur ankreuzen, wenn Sie keinen Mailaccount besitzen.)

Als Mitglied der Lymphselbsthilfe e.V. erhalte ich zweimal im Jahr das Lymph-Selbsthilfe-Magazin.

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

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 im Mitgliedsbeitrag enthaltenen Magazins „Lymph-Selbsthilfe“) weitergeben. Insbesondere werden die Daten Dritten nicht zur Verfügung gestellt oder für Werbezwecke genutzt. Bitte lesen Sie auch unsere Datenschutzerklärung unter www.lymphselbsthilfe.de/datenschutz/

Ort, Datum Unterschrift

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

IBAN: _____ BIC: _____

bei der Bank _____

Alle Kontoinhaber: _____

Ort, Datum Unterschrift

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

IBAN DE04 7001 0080 0613 7618 00 Postbank Nürnberg BIC PBNKDEFF

Stand: Juni 2021





Lymph-Selbsthilfe

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

ES GEHT NUR UM DICH!

3 NEUE DISKRETE FARBEN

JOBST

JOBST® Elvarex® & JOBST® Elvarex® Plus Kompressionsversorgungen bieten jetzt eine vielfältige Auswahl an großartigen neutralen Farbtönen. Inklusive der 3 neuen, diskreten Farben **BEIGE**, **CARAMEL** und **BRONZE**.

Wähle Deinen Farbton und lass Dich in Deinem Sanitätshaus beraten!



www.jobst.de/sei-du-selbst



medi

Gemeinsam einzigartig

Neu: Zwei starke Trendfarben und ein Muster für mediven® Flachstrick – Ihre perfekten Therapiebegleiter!

NEU:
mediven cosy ab
sofort auch mit
seitlicher Naht
erhältlich!

Zweckbestimmung: Flachgestrickte medizinische Kompressionsversorgung zur Kompression der unteren oder oberen Extremitäten, hauptsächlich bei der Behandlung von Erkrankungen des Lymphgefäßsystems.

medi. ich fühl mich besser.

Weitere Informationen unter:
www.medi.biz/style

