

## **PRESSEINFORMATION**

### **Neue Selbsthilfegruppe für vom Lip- und/oder Lymphödem- betroffene Frauen in Südhessen:**

Ursachen und Folgen erkennen, die Erkrankung besser verstehen, Hilfe und Austausch finden, Lebensqualität wiederherstellen oder verbessern, sich nicht so alleine gelassen fühlen....all das sind Ziele der neuen Selbsthilfegruppe, zu der sich -nach dem ersten Aufruf in den sozialen Medien- innerhalb 1 Woche mehr als 80 betroffener Frauen meldeten.

Lip- und Lymphödem sind weit verbreitet aber immer noch zu wenig bekannt. Schätzungen von Experten gehen davon aus, dass bis zu 10% aller Frauen betroffen sind. Trotz zunehmender Präsenz in den allgemeinen und sozialen Medien sind diese Frauen oft sehr alleine gelassen, teilweise stigmatisiert und daher oft auch verunsichert. Gerade bei früher Diagnose und fundierter, komplexer Versorgung lässt sich die Lebensqualität länger erhalten oder auch verbessern.

Claudia Effertz, Gründerin der neuen Selbsthilfegruppe in Südhessen erklärt, dass sowohl Ärzte als auch betroffene PatientInnen beide Krankheitsbilder häufig nicht kennen, so dass ein langer Leidensweg vor der richtigen Diagnose liege. „Die Erkrankten versuchen es mit Diäten und Sport, können so aber nichts gegen die stetige Zunahme des Körperumfangs an den Beinen und bei ca. 30% der Betroffenen zusätzlich an den Armen ausrichten. Außerdem setzen die meist stetig stärker werdenden Schmerzen der betroffenen Körperregionen den Frauen und Ihren Familien sehr zu“.

Da sie selbst fast 15 Jahre an der Krankheit litt, bevor diese erkannt wurde, möchte sie anderen Frauen diesen Leidensweg ersparen. „2014 musste ich mir die Informationen mühsam zusammen suchen und selbst viel recherchieren. Inzwischen gibt es auf facebook tolle Gruppen und in einer der aktivsten Gruppen sind über 11.000 betroffene Frauen engagiert.

„Nun bin ich sozusagen Expertin in eigener Sache geworden und möchte -neben weiteren Austausch mit anderen Frauen- dieses Erfahrungswissen auch weiter geben“.

Ihr sei es besonders wichtig, mit der Selbsthilfegruppe den persönlichen Austausch zu fördern und damit auch Frauen ansprechen, die nicht oder noch nicht in den sozialen Medien präsent sind.

Wir kooperieren auch mit den angrenzenden Selbsthilfegruppen in Worms, Mainz und Wiesbaden und haben, neben den persönlichen Treffen, bereits Wassergymnastik als geschlossene Gruppe, im Angebot. Vorträge zu interessanten Themen sind in Planung

### **PatientInnen, Therapeuten, Ärzte und Sanitätshäuser in den Dialog bringen**

Ziel der neuen Selbsthilfegruppe Südhessen ist es, weiter über das Thema aufzuklären und Betroffene und Hilfestellen (Ärzte, Sanitätshäuser, Physio-Therapeuten und auch Operateure) zusammen zu bringen. Das öffentliche Bewusstsein ist von enormer Bedeutung. Wir möchten Betroffene vor Stigmatisierung schützen und ihnen Wege zeigen, mit ihrer Krankheit umzugehen.

### **Weitere Infos unter:**

[www.SHG-Lipoedem-Suedhessen.de](http://www.SHG-Lipoedem-Suedhessen.de)

### **Kontakt:**

Claudia Effertz, [ceffertz@t-online.de](mailto:ceffertz@t-online.de),  
Handy 0163/7827534

## Hintergrundinformation zum Krankheitsbild

### **Lipödem & Lymphödem: ähnliche Anmutung, verschiedene Ursachen**

Beim Lymphödem lagert sich zu viel Flüssigkeit im Gewebe ab und so kommt es zu einer ungewollten Schwellung. Ursachen sind z. B. Entzündungen (bspw. Insektenstiche oder Verstauchungen), sodass das lymphatische System zeitweise überlastet ist – hier spricht man von einem akuten Lymphödem. Klingt die Entzündung ab, geht auch die Gewebeschwellung zurück.

Ist die Schwellung aber langanhaltend, kann auch eine chronische, d.h. dauerhafte Störung des lymphatischen Systems vorliegen. Typisch kann ein Auftreten nach krebsbedingter Therapie oder Entfernung der Lymphknoten sein. Wobei dies durch schonendere OP- und Therapie-Verfahren zum Glück inzwischen deutlich rückläufig ist.

### **Lipödem**

Es handelt sich beim Lipödem um eine erbliche, chronisch verlaufende und progrediente Erkrankung. Anders gesagt: Betroffene haben sozusagen keine Chance auf Heilung und keinen Ausweg. Diese Situation ist psychisch extrem belastend, denn das Lipödem deformiert mit der Zeit die natürliche Körpersilhouette, es verursacht tägliche chronische Schmerzen, führt zu einem gestörten Lymphabfluss, der in weiteren Folgeerkrankungen wie dem sekundären Lymphödem mit den sogenannten Elefantenbeinen münden kann. Viele noch relativ junge Betroffene benötigen Rollatoren, manche den Rollstuhl, nicht wenige verlieren die Erwerbsfähigkeit.

Beim Lipödem wachsen die hypertrophen und hyperplastischen Fettzellen ähnlich Tumoren auf das bis zu über 20ig-fache der Größe gesunder Körperfettzellen an. Diät und Sport können dagegen NICHTS ausrichten. Das Lipödem entwickelt sich in Schüben, die häufig mit hormonellen Umstellungen zu tun haben wie Pubertät, Pille, Schwangerschaften, Wechseljahre. Aber auch psychischer und körperlicher Stress (wie etwa durch die zahlreichen Diätversuche und anhaltenden Selbstzweifel) scheinen eine Rolle zu spielen.

Die betroffenen Frauen stehen weitgehend alleine da, die ärztliche Versorgung ist in Ermangelung ärztlicher Kenntnis der Krankheit schlecht. Die einzig angebotenen symptomtherapeutischen Methoden sind ein Leben in Flachstrickkompression der Kompressionsklasse II oder höher, was einem Leben in einem harten Panzer gleichkommt und die gegen die Schmerzen und zur Unterstützung des Lymphabflusses sehr wichtige manuelle Lymphdrainage, die die Krankenkassen Patientinnen mit der Diagnose Lipödem aber nicht gewähren.

Die einzige und im Gegensatz zur Darstellung des GBA (Gemeinsamer Bundesausschuss der Krankenkassen) wirksame nachhaltige Therapie des Lipödems ist die umfassende, zirkuläre operative Liposuktion der betroffenen Bereiche in einem dafür spezialisierten Zentrum, das die unbedingt notwendige, die Lymphbahnen schonende Operationsmethode beherrscht und mit den zu erwartenden, häufig massiv belastenden Operationsfolgen umgehen können. Wir nehmen hier z.B. hohe Blutverluste bis zur Transfusionspflicht in Kauf, riesige Wundflächen mit den entsprechenden Infektionsrisiken, fast in jedem Fall Nervenschädigungen mit anschließender Taubheit. Niemand, der bei klarem Verstand ist, würde diese immensen Schmerzen und Risiken allein für die Schönheit auf sich nehmen. Diese Unterstellung, ob sie uns von Seiten der Gesetzlichen Krankenversicherung entgegenschlägt oder in den Kommentarspalten der Sozialen Medien oder unterschwellig in Headlines und Diätmodel-Artikelbildern, ist verletzend und verniedlicht das Schicksal Millionen Erkrankter.