

Newsletter vom 30. September 2017

Liebes Mitglied

Der Vorstand hat sich am 20. September zur dritten Vorstandssitzung getroffen und möchte dich folgende Neuigkeiten wissen lassen:

Auf unserer **Webseite** wurde eine neue Navigation eingerichtet, welche die Orientierung verbessern und erleichtern soll. Einige fehlende Texte wurden neu aufgeschaltet, andere werden zur Zeit von den Vorstandsmitgliedern verfasst und zu einem späteren Zeitpunkt publiziert. Falls du, liebes Mitglied, Tipps oder Ideen für einen Bericht hast oder gar Lust hättest, selbst einen Beitrag zu verfassen, melde dich einfach bei andrea.treier@lv-schweiz.ch. Auch persönliche Erfahrungsberichte wären weiterhin willkommen. Diese werden selbstverständlich anonym publiziert.

Das **Forum** enthält bereits einige interessante Beiträge. Damit wir dort weiterhin von einem lebhaften Austausch profitieren können, sind an dieser Stelle alle Vereinsmitglieder herzlich dazu eingeladen, die Beiträge zu kommunizieren oder neue Berichte aufzuschalten. Schaut doch ab und zu wieder herein, damit wir uns gegenseitig mit Infos, Tipps und Tricks unterstützen können. Unser Forum wird in Kürze noch umprogrammiert. Es wird zwei Sparten geben („neue Beiträge“ und „kommentierte Beiträge“), in welchen die jüngsten Nachrichten jeweils zuoberst erscheinen werden.

Während der Sommermonate war es auf unserer **Facebook-Seite** relativ ruhig. Dies soll sich ab sofort ändern. Künftig soll die Seite mit wöchentlichen Beiträgen frequenter unterhalten werden. Auf diese Weise erhoffen wir uns, weitere Betroffene zu erreichen und potentielle Mitglieder zu gewinnen. Gerne dürfen Beiträge auch geteilt werden, um noch mehr Personen zu erreichen.

Ein grosses Thema, welches im Vorstand während des ganzen Sommers rege diskutiert wurde, sind die **Adresslisten** von guten LymphtherapeutInnen. Unter Berücksichtigung nachfolgend genannter Aspekte sind wir zum Schluss gekommen, dass es nicht zielführend ist, in Eigenregie solche Adressen zu veröffentlichen. Einerseits wäre die Qualitätskontrolle von TherapeutInnen durch die Lymphödem Vereinigung, zumindest zum momentanen Zeitpunkt, nicht zu managen. Andererseits hängt eine gute Therapie auch massgeblich vom persönlichen Befinden und der zwischenmenschlichen Sympathie ab. Wir befürchten, dass eine Veröffentlichung selektiver Adressen zu Unmut bei denjenigen TherapeutInnen führen könne, welche nicht in der Liste aufgeführt sind. Ebensoles gilt auch für Adressen von Orthopädiefachgeschäften. Langfristig ist es für die Betroffenen von grossem Vorteil, wenn mehr und besser ausgebildete Fachpersonen vorhanden wären. Deshalb möchte die Lymphödem-Vereinigung in erster Linie Fachpersonen dafür gewinnen, mehr in ihre lymphologische Aus- und Weiterbildung zu investieren. Im internen Mitgliederbereich möchten wir Empfehlungslisten aufschalten, die von unseren Mitgliedern konsultiert werden können. Dies im Bewusstsein, dass diese Empfehlungen stets subjektiv sind. Dazu wird

an die Mitglieder der LV-Schweiz

in den nächsten Wochen ein online-Formular entwickelt, mit welchem alle Mitglieder Ihre Empfehlungen für gute LymphtherapeutInnen und/oder gute Orthopädiefachpersonen abgeben können. Sobald dieses Formular aufgeschaltet ist, werden die Mitglieder via Infomail darüber in Kenntnis gesetzt.

Damit unser Verein noch stärker wächst und wir eine **starke Stimme in der Lymphszene** erhalten, sind wir auf weitere Mitglieder angewiesen. Dazu hat der Vorstand einen Flyerversand vorbereitet: Zusammen mit einem Infobrief über unseren Verein und der Bitte zur Mithilfe und Information von Betroffenen werden die Flyer demnächst an eine Vielzahl an Physiotherapiepraxen, Orthopädiefachgeschäften und Angiologen in der ganzen Deutschschweiz versandt. Weiterhin sind natürlich alle Vereinsmitglieder gebeten, selbst Flyer zu verteilen und über unseren Verein zu berichten. Flyer können kostenlos via unsere Homepage www.lv-schweiz.ch bestellt werden.

Nebst der **Kontaktknüpfung** zu Ärzten und Physiotherapeuten wurde kürzlich auch das Gespräch mit PhysioSwiss aufgenommen. Ausserdem konnte der Erstkontakt zu den Fachvertretern verschiedener Strumpffirmen hergestellt werden. Dazu gehören Jobst und Bauerfeind sowie Sigvaris als zukünftiger Hersteller von massgefertigter Flachstrickware. Weiter wird nächstens das Gespräch mit den Firmen Medi und Juzo gesucht sowie eine mögliche Teilnahme am Netzwerktag der Lympha-Helvetica Ende November besprochen. Aus all diesen Kontakten erhoffen wir uns gegenseitige Unterstützungsformen, welche den Mitgliedern der LV-Schweiz zugute kommen mögen.

Im 2018 sind nebst der GV am 18. März noch weitere Anlässe geplant. Genauere Infos sowie Daten dazu werden wir voraussichtlich Ende November im nächsten Newsletter sowie an der GV kommunizieren.

Der ganze Vorstand wünscht dir einen wundervoll sonnigen Herbst und freut sich, dich beim baldigen Zusammentreffen kennen zu lernen. Infos zu diesem Kennenlern-Treffen erhältst du in einer separaten Einladung.

Herzlichst,

Marion Gasser, Präsidentin LV-Schweiz

Lipödem - und die Beine werden immer dicker

Gastbeitrag der Vereinigung Lipödem Schweiz

Lipödem – Ist Ihnen die Krankheit bereits bekannt? Das Lipödem ist durch eine starke Unterhautfett-Vermehrung der Beine, dem Gesäss und/ oder der Arme charakterisiert und betrifft fast ausschliesslich Frauen. Die Diskrepanz zwischen schmalem Oberkörper und stark ausgeprägtem Unterkörper ist gut ersichtlich.

Als Ursachen für diese krankhafte Fettverteilungsstörung geht man von einem hormonellen Einfluss aus, da sich das Lipödem während der Pubertät, Schwangerschaft oder den Wechseljahren entwickelt und allgemein während hormonellen Umstellungen verschlechtern kann. Auch eine genetische Veranlagung kann eine Ursache sein. Es treten Verdickungen an der Oberschenkel-Aussenseiten (Reiterhosen) und an den Knie-Innenseiten auf. Mit den Jahren reicht das Fett bis zu den Knöcheln und verleiht den Beinen eine säulenartige Form. Es besteht eine massive Disproportion zwischen dem Oberkörper und den Beinen. Die Patientinnen sind zumeist am Oberkörper vergleichsweise schlank. Die Fettvermehrung kann isoliert nur Ober- oder Unterschenkel betreffen, sich aber auch homogen über das ganze Bein verteilen. Die Füsse sind in der Regel nicht betroffen. Die Fettvolumen-Zunahme kann sich schubweise oder langsam entwickeln. Die Beine und/oder Arme sind sehr druckempfindlich und die Neigung zu Blutergüssen ist stark erhöht. Die Beine fühlen sich schwer an. Zusätzliche Wasseransammlungen (Ödeme) führen zu Spannungsschmerzen und lassen Treppensteigen zu einer grossen Herausforderung werden.

Weitere Symptome sind:

- Symmetrische, schwammige Schwellungen
- Berührungs- und Druckschmerzhaftigkeit
- Neigung zur Hämatombildung bereits nach geringen Traumen
- Haut ist in fortgeschrittenem Stadium häufig kühl und schlecht durchblutet
- Je nach Stadium Orangenhaut, Matratzenhaut oder grossflächige Fettlappen
- Aufgrund des Fettvolumens Störungen im Gangbild, X-Beine

Durch Wärme, den aufrechten Gang und das Sitzen werden die Beschwerden im Verlaufe des Tages verschlimmert. Viele Betroffene weisen sich fälschlicherweise selbst die Schuld an ihrer Figur zu. Trotz aller Massnahmen wie Diäten oder Sport nimmt das Fettgewebe an den Beinen und Armen weiter zu, allenfalls der Rumpf wird schlanker, was die bestehende Disproportion weiter verschlechtert. Diese Erkrankung ist nicht heilbar kann jedoch teilweise durch Lymphdrainagen, Kompressions-Bestrumpfung, Bewegung und angepasster Ernährung stabil gehalten werden. Mittels einer Tumescenz-Liposuktion kann das Lipödem nachhaltig operativ behandelt werden.

Stadien der Hautveränderung:

Stadium 1: feinknotige Hautoberfläche, umgangssprachlich „Orangenhaut“

Stadium 2: grobknotige Hautoberfläche mit grösseren Dellen, „Matratzenphänomen“

Stadium 3: grosse, deformierende Hautlappen und –wülste

Erheblicher Leidensdruck

Die Vereinigung Lipödem Schweiz setzt sich für Frauen ein, die an einem Lipödem erkrankt sind. Da viele Ärzte die Diagnose nicht erkennen oder mit Adipositas verwechseln, werden die Betroffenen oft falsch oder erst nach Jahren oder gar Jahrzehnten behandelt. Die Vereinigung Lipödem Schweiz ist die Anlaufstelle für die betroffenen Frauen in der Schweiz und setzt sich für die Anerkennung der Krankheit bei den Krankenkassen ein sowie für eine adäquate Behandlung. Zurzeit werden in Sargans, St. Gallen, Zürich und Basel Selbsthilfegruppen-Treffen angeboten. Die Daten werden jeweils auf der Homepage: www.lipoedem-schweiz.ch veröffentlicht. Die Treffen werden ausschliesslich von Frauen geleitet, die selber von Lipödem betroffen sind. Das Ziel der Treffen ist es, dass die Frauen sich in ungezwungener Atmosphäre über ihre Erfahrungen austauschen können. Themen über die Behandlungsmöglichkeiten, Erfahrungen mit Ärzten, Therapeuten, der Gesellschaft etc. werden diskutiert. Es entstehen Freundschaften und die Frauen fühlen sich nicht mehr so alleine gelassen mit ihrer Krankheit.

Heidi Schmid-Ackermann, Präsidentin der Vereinigung Lipödem Schweiz

