

LYMFEBLADET

NR. 01 · 2024 · 32. ÅRGANG

*Vandt sag om bevilling til
kompression i Ankestyrelsen*

Læs mere på side 10

*Fedtsugning af lymfødeme har stor
effekt, men kun få får tilbuddet*

Læs mere på side 12

Fotoserie "Venner i vand – lymfefrihed"

Læs mere på side 20

*Borgerforslag: Gratis fedtsugning
til lipødempatienter*

Læs mere på side 24

DALYFO

Dansk Lymfødeme Forening



Når dagligdagen trykker

Lympha Press® giver en pulserende overtryksmassage, som kan mindske omfanget af ødemet, blødgør vævet og lindrer generne ved blandt andet Lymfødeme og Lipødem.

- Lympha Press® består af en serie af forskellige kompressionspumper og tilhørende manchetter med et bredt udvalg til hele kroppen.
- Lympha Press® kan lånes og afprøves efter aftale, og kommunalt bevilges efter individuel vurdering.

Det siger brugerne:

80%

... oplever færre smerter

95%

... har blødere og mindre spænding i ødemer

90%

... har en forbedret dagligdag

74%

... sover bedre om natten



Lyngsø Alle 3 | 2970 Hørsholm
ks@apodan.dk | 3297 1525 | apodan.dk

Læs mere på kompressionspumpe.dk

Kolofon

Lymfebladet udgives af
Dansk Lymfødeme Forening

Formand:

Lene Tofteng Hansen
Mail: info@dalyfo.dk

Redaktion:

Winnie Rundstrøm
Mail: wr@wr-freelance.dk
Tlf. 23 44 33 10

Layout:

Kim Rosenlund, www.kimrosenlund.dk

Tryk:

Dantryk

Copyright:

Det er ikke tilladt at kopiere artikler og billeder bragt i Lymfebladet, for yderligere information kontakt: info@dalyfo.dk

DALYFO, Lolland-Falster Lokalafdeling:

Ulla Fink Ulriques
danuladesign@gmail.com
Tlf. 23 24 84 23

Næste nummer

Deadline for indlæg til næste nummer af Lymfebladet: 01.05.24.

Indlæg sendes til: info@dalyfo.dk

Redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte eller udelade indlæg, som er fremsendt uopfordret.



DALYFO
samarbejder med:

Kræftens Bekæmpelse



www.dalyfo.dk

Nyt fra bestyrelsen

Side 4

Workshop 2024 - Mestring af dit liv

Side 6

DALYFO har stiftet sin første lokalafdeling på Lolland-Falster

Side 7

Vandt sag om bevilling til kompression i Ankestyrelsen

Side 10

Fedtsugning af lymfødeme har stor effekt, men kun få får tilbuddet

Side 12

Efter fedtsugning: "Det har givet mig så meget mere livsglæde"

Side 14

Helle kontaktede Ude og Hjemme: I kan skrive min lipødemhistorie

Side 17

SoS: Nyt politisk netværk skal sætte kræftsenfølger på dagsorden

Side 18

Fotoserie "Amici in Acqua-Linfa Libertà" spredte sig som ringe i vandet

Side 20

Borgerforslag: Gratis fedtsugning til lipødempatienter

Side 24

Patientinddragelse i fokus til udvikling af nyt tekstil til lymfødemebehandling

Side 26

Første internationale lipødem-kongres giver håb

Side 29

Lymfødeme-seminar 2023 - Kompression 360 grader

Side 30

OBS: Stil op til bestyrelsen

Bagsiden



Bevillingssager, ny lokalafdeling og nyt politisk netværk

Af Ann-Christin Riis, bestyrelsesmedlem, DALYFO

2023 har været et rigtig spændende år for bestyrelsen. Foruden deltagelse i blandt andet lymfødeme- og lipødemseminarer og møder med samarbejdspartnere, har året også budt på især to store nyheder.

DALYFO har fået sin første lokalafdeling

DALYFO fik i oktober sin første officielle lokalafdeling på Lolland-Falster. Vi ønsker jer tillykke med foreningen og god fornøjelse med at få jer etableret. Lymfebladet bringer i den anledning en artikel om den nystiftede lokalafdeling, som ventes at få stor betydning for lokale medlemmer - og være til inspiration for andre.

SoS - et nyt politisk patientnetværk

Den anden nyhed er, at Senfølgerforeningen har taget initiativ til at starte et politisk arbejdende netværk for patientforeninger, hvis medlemmer har kræftrelaterede senfølger, og her er DALYFO selvfølgelig med. "Sammen om Senfølger", SoS, vil arbejde ud fra et patientperspektiv. Når vi er etableret, skal vi være en stærk og uomgængelig politisk aktør, der vil søge at påvirke de sundhedspolitiske beslutningsprocesser.



Fortsat problemer med afslag til kompression

Bestyrelsen har med stor bekymring set, at mange kommuner ændrede bevillingspraksis efter Ankestyrelsens principafgørelse, 20-22. Effekten af den tog for alvor fart i starten af året, hvor vi fik flere og flere henvendelser fra patienter, der fik afslag. Vi deler den frustration med jer alle og tog handling på flere fronter.

Vi var fra start til møder med Dansk Netværk for Lymfødeme og andre patientforeninger, arrangerede webinar sammen med Kræftens Bekæmpelse, og til

DALYFOs workshop i marts gav socialrådgiver Stine Stenholt råd og vejledning. I Lymfebladet har vi fulgt op med patienthistorier, politiker-reaktioner og guides til ansøgning og klager, og på hjemmesiden har vi lagt informationer og vejledning ind. Tak til patienterne, der har været gode til at dele deres egne erfaringer, give gode råd og ikke mindst yde støtte i vores Facebook-gruppe.

Et lyspunkt er, at problematikken omkring kompressionsbevillinger i 2023 opnåede en vis bevågenhed, både politisk og i medierne, som vi håber vil medvirke til, at alle igen får deres nødvendige kompression i det nye år.

Workshop på Hotel Nyborg Strand

Glæd jer til Workshop på Hotel Nyborg Strand fra 15. til 17. marts. Weekenden bliver fyldt med spændende udstillere, netværk mellem gamle og nye venner, foredrag, tre workshops, underholdning og tid til wellness.

Til vores årlige generalforsamling samme weekend er der valg til ny bestyrelse, og vi kommer til at mangle medlemmer med sekundært lymfødeme. Overvej

om ikke det er tid for et lærerigt, sjovt og spændende fællesskab som bestyrelsesmedlem i DALYFO. Vi har brug for dig.

Bestyrelsen ønsker alle et godt nytår



Generalforsamling i DALYFO finder sted lørdag 16. marts 2024 kl. 11-12.30 på Nyborg Strand - Hotel & Konference, Nyborg. Indkaldelse og dagsorden til generalforsamling udsendes i henhold til vedtægterne.

VÆR MED TIL AT AFSTIGMATISERE LYMFØDEM OG LIPØDEM

DEFY GRAVITY

JOBST

SPØRG DIN LEVERANDØR/MÅLTAGER OM MERE INFORMATION.

Workshop 2024 - Mestring af dit liv

15.-17. marts på Nyborg Strand - Hotel & Konference, Nyborg.



Program

Fredag

14.00 Velkomst v/ formand
Lene T. Hansen

14.15 Præsentation af udstillere
Løbende tjek ind på hotellet og kaffe

14.45-17.30 Besøg udstillere

17.30-18.30 Egen tid

18.30 Aftensmad

20.00 Netværk

Lørdag

7.00-8.30 Morgenmad

09.00 Lotte Heise, forfatter og foredragsholder, og Morten Høgh, PhD, Lektor, underviser, smertespecialist, foredragsholder og podcaster.

10.45 Pause med forfriskning

11.00 Generalforsamling

12.30 Frokost

13.30-16.35 Rotation med 3 aktiviteter af 45 min. varighed
Aktivitet 1: Stolegymnastik v/ Ann-Christin Riis. Bestyrelsesmedlem i DALYFO og stolegymnastik instruktør

Aktivitet 2: Linedance v/ Merete Østberg. DALYFO medlem. Underviser i linedance

Aktivitet 3: Latter v/ Lene Lund. Latterinstruktør

15.15-15.45 Eftermiddagskaffe

16.35-18.30 Egen tid

18.30 Aftensmad

20.00 Underholdning

Hvad kan sang gøre for din krop?
v/ Janne Wind, korleder, sanger og komponist

21.00 Hyggetid

Søndag

7.00-9.00 Morgenmad

9.00-10.15 Mulighed for svømmetur i havet eller poolen eller gå en tur med nye eller gamle venner

Inden 10.30 Tjek ud

10.10-10.25 Pause med forfriskning

10.30-12.00 Foredrag
Mestring af livet med lymfødem og lipødem v/ Nina Rottmann cand. psych., ph.d. Lektor, Institut for Psykologi

12.15-12.45 Opsamling og tak for denne gang

13.00 To-go frokost

Tilmelding

Tilmelding til DALYFO workshop 2024: Man skal være medlem af DALYFO for at deltage i workshoppen, dvs. med rettidigt betalt kontingent for 2024. · Prisen inkluderer foredrag, aktiviteter, underholdning og fuld forplejning af mad, kaffe, kage og frugt. · Der er enkelt- og dobbeltværelser - hvis to vil dele værelse, skal begge skrive den anden på ved indmeldelsen. · Priser, tilmeldingsprocedure samt datoer for tilmelding kan findes på DALYFOs hjemmeside dalyfo.dk/blog/workshop-2024. · Hvis man har brug for hjælp og har særlige behov, kan man skrive til workshop@dalyfo.dk. · Der er begrænset antal pladser · Man kan ikke få pengene retur ved afbud, f.eks. ved sygdom eller anden uforudset hændelse. · Der er gratis parkering.



Den nyvalgte bestyrelse for DALYFO, Lolland-Falster Lokalafdeling, fra venstre: Suppleant Laila Frost, kasserer Ena Sjøgren, formand Ulla Fink Ulriques, næstformand Ann-Lise Hass og suppleant Lars Hansson.

DALYFO har stiftet sin første lokalafdeling på Lolland-Falster

Medlemmer i landsdelen Lolland og Falster har sammen med landsforeningen arbejdet på at oprette en lokalafdeling, og i oktober 2023 blev der afholdt stiftende generalforsamling.

Af Winnie Rundstrøm

Efter 31 år som landsforening blev DALYFOs første lokalafdeling 28. oktober 2023 en realitet under navnet: DALYFO, Lolland-Falster Lokalafdeling. Bestyrelsesmedlem i DALYFO, Jytte Flyvbjerg Kristiansen, der deltog i den stiftende generalforsamling, angiver på bestyrelsens vegne flere gode perspektiver ved initiativet.

- Vi synes, det er rigtig dejligt, at man på Lolland-Falster aktivt har arbejdet for en lokalafdeling. Det betyder, at medlemmerne her har vores forening DALYFO helt tæt på, og det vil være lokalafdelingens primære opgave at servicere medlemmerne i nærområdet. Nu har Lolland-Falster vist, det godt kan lade sig gøre, og så håber vi på, at det afføder inspiration blandt andre medlemmer rundt i landet til også at ønske sig en

lokalafdeling. Og vi hjælper selvfølgelig i bestyrelsen med al den vejledning, der skal til.

Har følt os som pionerer

Den nyvalgte lokalafdelingsformand, Ulla Fink Ulriques, ser frem til bestyrelsesarbejdet og håber også, at det arbejde de har gjort, ligeså stille vil skubbe en proces i gang. En proces, der sidste år blev muligt med en ændring i DALYFOs vedtægter og indført som § 10 på en ekstraordinær generalforsamling.

- Vi har følt os lidt som pionerer og vil utroligt gerne inspirere andre til at oprette lokalafdeling, tænk hvis det kunne sprede sig som ringe i vandet. Nu er rammerne lagt i § 10, og vi er blevet den første lokalafdeling, det glæder os. Ikke mindst glæder vi os til et samarbejde med landsbestyrelsen, som får flere kræfter at trække på fra os.

Og de kræfter vil kun være kærkomne, lyder det fra Jytte Flyvbjerg Kristiansen.

- Det kunne for eksempel være, hvis DALYFO arrangerer miniworkshop på Lolland-Falster, ligesom vi gjorde i Glostrup sidste år. Det blev et tilløbsstykke, og her kunne lokaler kræfter have været en stor hjælp og have spillet en rolle i planlægningen, siger hun.

Ny status gør en forskel

Lokalafdelingen på Lolland-Falster, i dag med 24 medlemmer, hviler på et allerede mangeårigt aktivt frivilligmiljø, der er tilknyttet Guldborgsund Frivilligcenter og Frivilligcenter Lolland. Siden 2010 har de kaldt sig DALYFO Lolland-Falster Frivilliggruppe og har samlet både lymfødeme- og lipødempatienter til en lang række af arrangementer, eksempelvis fire årlige café-møder, foredrag, ture ud i naturen samt et traditionsrigt julearrangement. Og det aktivitetsniveau bliver der ikke ændret ved, lover Ulla Fink

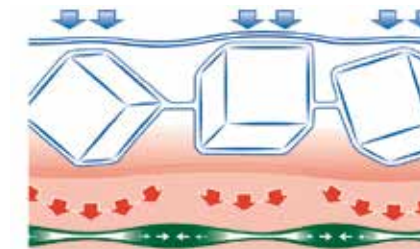
Ulriques, der siden 2010 har været frivilligruppens kontaktperson.

- Vi vil gøre alt det, vi hidtil har gjort. Men vores nye status med vedtægter og bestyrelse gør en forskel ved, at vi kan styrke et reelt stykke arbejde for medlemmerne. Også i forhold til de to kommuner, Guldborgsund og Lolland, vi allerede samarbejder med, og som nu i flere år har tildelt os socialministerielle § 18 midler til vores frivillige arbejde. Jeg tror og håber også, at den nye status vil motivere os til endnu flere aktiviteter, der kan gøre os mere synlige og forhåbentligt trække flere medlemmer til, siger Ulla Fink Ulriques.

I alt 11 stemmeberettigede DALYFO-medlemmer og tre ikke-medlemmer deltog i den stiftende generalforsamling. Officielt åbner den nye lokalafdeling, når bankaftalen træder i kraft 1. januar 2024.

Kan lymfødeme afhjælpes om natten?

Som behandler ser jeg mange patienter, der har brug for mere kompression, end hvad deres daglige strømpe eller ærme kan give dem. Mobiderm natbandager har et unikt vatteret kubesystem, der aktiverer dit ødem hvorved din lymfævæskes gennemløb stimuleres. Og når det sker modvirkes fibrose (hårdt væv). Når de bløde vatkuber bliver presset ned i den stillestående lymfævæske, bliver væsken tvunget til at bevæge sig, hvorved risikoen for at få fibrose reduceres.



* testet på 306 patienter

Selvom bandagen primært er til brug om natten, kan du sagtens bruge den, når du sidder og slapper af i sofaen. Kombineres Mobiderms natbandage med daglig brug af kompressionsstrømpe viser kliniske studier*, at lymfødemet stabiliseres og kan reduceres med op til 31% ved brug hver nat.

Mobiderms natbandager er bl.a. til dig, der har lymfødeme. Natbandagerne fås som ærme, handske og til ben.

Hør mere om Mobiderm – book tid hos en behandler i dag.

Ring til 70110711

Marianne Johansson
Kompressionsspecialist,
farmakonom og
fysioterapeut

Sahva
Et liv i bevægelse

Se mere på sahva.dk



Mit ben var pludselig dobbelt størrelse

Sebastian var blot 20 år gammel, da lægerne havde svært ved at finde ud af, hvorfor højre ben var hævet op.

"Fra den ene dag til den anden havde jeg pludselig et virkelig tykt ben. Lægerne talte om, at det kunne være en salmonella-forgiftning, en tropisk sygdom eller noget helt tredje", fortæller Sebastian stille.

Lægens dom

Endelig fandt lægerne frem til diagnosen 'primært lymfødeme'. Lægen kiggede på mig og sagde: "Der findes ikke nogen decideret behandling men derimod hjælpemidler, som kan gøre en forskel." Løsningen blev kompressionsstrømpe om dagen og en kompressionsbandage fra Mobiderm til brug om natten.

"Jeg er heldig fordi lymfødemet er typisk mindsket om morgenen", smiler Sebastian lettet. Uden kompressionen ville jeg ikke kunne lege med mit barn og være den far, som jeg ønsker at være."



Scan QR kode

Læs Sebastians historie og om hvordan Mobiderm kan afhjælpe lymfødeme.



SPECIALBANDAGER.DK

- en strømpe er ikke bare en strømpe

Comfiwave, nat-/hvilebandager fra Haddenham

- Unik bandagetype, der ikke er sammenlignelig
- Strikket bæk og bølge mønster stimulerer vævet
- Fremstillet bl.a. af blød, ubleget bomuld
- 9 forskellige modeller i flere størrelser
- Nem at tage af og på
- Dag til dag-levering
- Tilretning i egen systue
- Kan bruges nat og dag
- Patenteret højelastisk garn



Comfiwave®



Telefon
44 44 88 50

Mail
info@specialbandager.dk

Hjemmeside
www.specialbandager.dk



Adresse

Specialbandager.dk A/S
Bindeledet 10
2880 Bagsværd

Telefontider

Man – ons: 10.00 – 14.00
Torsdag: 10.00 – 14.00
Fredag: 10.00 – 12.00

Åbningstider

Man – ons: 10.00 – 16.00
Torsdag: 10.00 – 18.00
Fredag: 10.00 – 15.00



Mette Rasmussen er ansat i Tårnby Kommune i en administrativ stilling som sygeplejerske, men hun står ikke frem for at udstille kommunen, understreger hun. - Mit formål er at beskrive det, man går igennem, når man får afslag på den kompression, der er nødvendig for én.

Vandt sag om bevilling til kompression i Ankestyrelsen

Tårnby Kommune er en af de mange kommuner landet over, der efter juni 2022 begyndte at give afslag på bevillinger til kompressionsmidler. Mette Rasmussen var ingen undtagelse, men hun stod på sin ret og fik medhold i Ankestyrelsen. Nu håber hun, at afgørelsen kan komme andre medpatienter til gavn.

Af Winnie Rundstrøm

- Mit formål med at medvirke i denne artikel er at beskrive det forløb, jeg har været igennem, efter jeg fik afslag på min ansøgning om kompressionshjælpemidler. En problematik mange andre borgere med lymfødeme står i.

Ordene kommer fra Mette Rasmussen, der blev brystkræftopereret i sommeren 2022 med efterfølgende lymfødeme i højre arm. Fra oktober fik hun tilkendt løbende bevilling til ærme og handske af Tårnby Kommune, men da hun i januar 2023 tillige søgte om natkompression, blev ansøgningen afvist, og den tidligere bevilling annulleret med henvisning til Ankestyrelsens principmeddelelse, udsendt i juni 2022.

Ud fra den vurderede kommunen, at kompression i Mette Rasmussens tilfælde ikke er et hjælpemiddel ifølge Servicelovens § 112, og hun derfor ikke var berettiget til bevilling.

Flere dages research før klage

- Jeg har været enorm frustreret over det hele og ked af det. Det har kostet mange bekymringer, men jeg var opsat på at gå videre med min sag, for jeg mente, kommunen havde vurderet min sag forkert, fortæller hun.

Da Mette Rasmussen fortsat gik til kontrol på Hvidovre Hospital, hjalp de herfra midlertidigt med at udlevere kompressionsærmer til hende. Og hun ville nu klage og bede kommunen genvurdere sin sag.

- Jeg er selv sygeplejerske og vant til at argumentere fagligt i mit arbejde, så derfor var både ansøgning og anke velargumenteret og med referencehenvisninger til faglitteratur. Det har taget mange dage, da jeg har læst forskellige lovgivninger og tidligere afgørelser i Ankestyrelsen, fortæller Mette Rasmussen.

Fik vigtig vejledning på DALYFOs workshop

Inden hun sendte klagen, fik hun endnu en vigtig og brugbar information på DALYFOs workshop i marts sidste år. Her hørte hun socialrådgiver Stine Stenholt, der blandt andet vejledte i, hvordan lymfødempatienter i ansøgninger bedst muligt begrundes, hvorfor kompression er nødvendig.

- Så da jeg bad min kommune om at genvurdere min sag, beskrev jeg mine daglige gøremål meget detaljeret, både hjemme og på arbejde. Jeg beskrev min dag fra jeg stod op, til jeg gik i seng om, hvad kompression gør, for at jeg kan klare alt selv, gøre rent, lave mad, ordne tøjvask, købe ind og klare mit arbejde. Alt det ville jeg ikke kunne uden kompression.

Da Mette Rasmussen i april modtog kommunens genvurdering af sagen, fastholdt den imidlertid sit afslag, og som reglerne siger, videresendte kommunen sagen til afgørelse i Ankestyrelsen. En ventetid i seks lange måneder med bekymringer, både økonomisk og helbredsæssigt.

Konsekvenser ved afslag var uoverskuelige

- Jeg blev opereret, men jeg er ikke rask. Jeg er kronisk kræftsyg, da jeg har knoglemetastaser, så i forvejen føler jeg en dyb usikkerhed. Og så pludselig, oveni det, skulle jeg kæmpe med at få bevilget kompression, fortæller Mette Rasmussen og fortsætter:

- Jeg havde mange overvejelser, bekymringer og søvnløse nætter i den ventetid. Hvad med økonomien, hvis jeg selv skulle betale for kompression, og når jeg ikke havde råd, hvad så? Ville jeg blive fyret på grund af for meget sygefravær? Og hvordan leve

uden kompression? Det føltes uværdigt, hvis jeg i en alder af 48 år ikke ville kunne klare mig selv i eget hjem. Der var mange spørgsmål, og konsekvenserne var uoverskuelige.

Håber, kommuner nu vil ændre praksis

18. oktober 2023 modtog Mette Rasmussen afgørelsen fra Ankestyrelsen:

"Ankestyrelsen vurderer, at kompressionshjælpemidler i væsentlig grad kan afhjælpe de varige følger af din nedsatte funktionsevne eller i væsentlig grad kan lette din daglige tilværelse i hjemmet. Du opfylder derfor betingelserne for bevilling af kompressionshjælpemidler."

- Jeg var meget overrasket, for jeg vidste ikke, hvad jeg skulle forvente - men det blev en kæmpe lettelse!

En lettelse og et udfald Mette Rasmussen nu håber, at andre medpatienter i samme situation vil få gavn af.

- Jeg har haft resurser til at klage, men det er ikke alle, der har det. Når jeg brugte så meget tid på klagen, var det også i håb om, at afgørelsen i Ankestyrelsen blev til min fordel, og kommuner på den baggrund vil ændre praksis. Afgørelsen må gælde alle os med lymfødeme, fordi vores sygdom er kronisk, og fordi kompression afhjælper vores varige funktionsnedsættelse, lyder Mette Rasmussens egen konklusion, fulgt op af denne tilføjelse:

- Man kan altid bede sin kommune om at genvurdere sin sag, som jeg gjorde, og hvis kommunen fastholder sit afslag, har den pligt til at sende sagen videre til afgørelse i Ankestyrelsen.

i

Baggrund for bevillingsafslag til kompression

Efter en principmeddelelse fra Ankestyrelsen i juni 2022 begyndte en række kommuner at ændre praksis og give afslag på kompressionsmidler til lymfødeme. Som Lymfebladet i tidligere artikler har beskrevet, er begrundelserne for afslag enslydende og henviser til principmeddelelsen, som flere kommuner tolker sådan, at kompressionsmidler ikke er et hjælpemiddel, men et behandlingsredskab og derfor en udgift for regionen. Selvom Ankestyrelsen efter en stribe patientklager i en ny principmeddelelse præciserede overfor kommunerne, at kompressionsmidler fortsat kan bevilges som hjælpemiddel, er flere kommuner dog fortsat med at give afslag på bevillinger. Endvidere efterlever flere kommuner ikke Afgrænsningscirkulæret, der pålægger patientens primære myndighedskontakt, oftest kommunen, at udlevere kompressionsmidlerne uanset afslag, alt imens udgiften afgøres mellem kommune og region.

Fedtsugning af lymfødeme har stor effekt, men kun få får tilbuddet

Behandlingstilbud på fedtsugning til lymfødempatienter med svær grad af fedtvæv i lymfødeme har nu eksisteret i fem år, men kun 35 patienter har fået glæde af behandlingen. Det undrer overlæge Thomas Foged, der står for operationen på Odense Universitetshospital, for behandlingen har stor effekt, og mange flere kan få gavn af den, mener han.

Af Winnie Rundstrøm

Odense Universitetshospital (OUH) er det eneste sted i Danmark, hvor man tilbyder fedtsugning til patienter, der er hæmmet i svær grad af fedtvæv i arm- eller benlymfødeme. Behandlingen har eksisteret siden maj 2018, og dengang var forventningen at behandle 20-25 patienter om året. Men i dag, godt fem år efter, har kun 35 lymfødempatienter i alt modtaget behandlingen.

- De fleste patienter er blevet henvist fra deres praktiserende læge eller sygehus i Københavnerområdet, og selvom henvisninger fra det øvrige Danmark er steget den senere tid, er det samlet set et lille antal. Det undrer os, for objektivt set må der være langt flere lymfødempatienter, der har behov for den her operation, konstaterer Thomas Foged, overlæge på Plastikkirurgisk Afdeling Z, OUH.

Muligt, der er en skepsis overfor fedtsugning

Selv har han gjort en række tiltag for at gøre opmærksom på behandlingstilbuddet, eksempelvis i DALYFO-regi, hvor han er interviewet til Lymfebladet i 2019 samt har afholdt webinar om operationen, ligesom han har oplyst om tilbuddet overfor landets senfølgeklinikker. Alligevel synes kendskabet til den ikke udbredt.

- Det er svært at sige hvorfor, men for nogle af de henviste har de været til behandling hos en lymfødemeterapeut, der tilfældigvis kendte til operationen. Og det er muligt, at man hos læger eller patienter har



Thomas Foged, overlæge på Plastikkirurgisk Afdeling Z, Odense Universitetshospital, der som det eneste sygehus i Danmark tilbyder fedtsugning til arm- og benlymfødempatienter.

en smule skepsis i forhold til fedtsugning af lymfødeme, vurderer Thomas Foged.

Skepsis bør dog ifølge overlægen ikke være grund til at fravælge behandlingen, for udvikling af fedtvæv i under huden kan betyde, at patienten begrænses betydeligt og unødigt af den ekstra volumen og vægt, som fedtvævet giver.

Smertefrihed og øget lethed

- Lymfevæske, der ikke kan dræneres væk, aktiverer dannelsen af fedtceller, og hos nogle patienter udvikles særligt meget fedtvæv, for eksempel på et benlymfødeme, der typisk vil vokse med tre-fire kilo ekstra vægt. Det er jo en enorm belastning oveni selve lymfødeme, og det begrænser patienten fysisk i forhold til motion og andre aktiviteter i dagligdagen, forklarer Thomas Foged.

Men for mange lymfødempatienter, hvor optimal kompression ikke har forhindret fedtvævsdannelsen, kan problemet afhjælpes med en fedtsugning. Fælles

for de 35 patienter, som Thomas Foged har behandlet, 17 med armlymfødeme og 18 med benlymfødeme, er, at de har oplevet stor effekt af behandlingen.

- Udover at reducere hævelsen, så giver fedtsugningen smertefrihed, øget lethed og øget bevægelighed. Patienter fortæller for eksempel, de nu kan gå op og ned ad trapper uden besvær, at de også er mindre trætte og kan meget mere, og de ikke længere behøver



- Det er helt afgørende at bruge kompression døgnet rundt og resten af livet for at bevare resultatet.

købe tøj i XXL-størrelse. En af dem havde tanker om flexjob før operationen, men efter behandling kunne hun igen arbejde på fuld tid, fortæller Thomas Foged.

Kompression døgnet rundt er et krav

Om en patient er kandidat til fedtsugningsbehandling beror på en række kriterier, der skal være opfyldt, hvilket Thomas Foged vurderer ud fra en forundersøgelse af patienten. Blandt andet skal der være non-pitting, det vil sige, at et minuts tommelfingertryk på lymfødeme efterlader fordybning på max 3-4 mm, lymfødeme skal være velbehandlet med kompression, og patientens BMI må ikke være over 30.



Du er kandidat til fedtsugningsoperation, hvis:

- Du har fulgt de behandlingstilbud, du har fået, dvs. optimalt brug af kompression mv.
- Dit lymfødeme er cirka 20 procent større end din tilsvarende raske legemsdel
- Der konstateres non-pitting på dit lymfødeme
- Din BMI ikke er over 30
- Du er ikke-ryger

Da behandlingen er en éngangsbehandling, stiller den herudover også et ufravigeligt krav til patienten om at bruge kompression alle døgnets 24 timer efter behandlingen.

- Det er helt afgørende at bruge kompression døgnet rundt og resten af livet for at bevare resultatet. Ved benlymfødeme bruges to strømper ovenpå hinanden i dagtimerne, og en strømpe om natten, ved armlymfødeme bruges et ærme døgnet rundt. Det er en forudsætning for, at behandlingen bliver en succes, og hvis patienten ikke er indstillet på det, så må jeg afvise behandling, siger Thomas Foged og tilføjer:

- Uden operation vil fedtvævet udvikle sig mere og mere og gøre operation umulig senere hen, så der er nogle overvejelser, patienten må være realistisk omkring med sig selv i den ene og den anden situation.

Bevægelsesfrihed giver ny livskvalitet

I tiden efter operation kan den fedtsugede legemsdel opleves følelsesløs, men det er forbigående, og lymfødemeterapeuter på OUH følger patienten i to år efter operation i samarbejde med kirurgen. Blandt andet tages mål til ny kompression hver tredje eller sjette måned for at sikre et konstant tryk på lymfødeme, så lymfevæsken ikke ophobes og danner nyt fedtvæv.

- Behandlingen ændrer ikke ved lymfødeme. Men når det overflødig fedtvæv er væk, kan øget bevægelsesfrihed give patienten ny livskvalitet og energi til mange af de aktiviteter, patienten ellers ikke har været i stand til. Jeg håber derfor, at kendskabet til operationen bliver mere udbredt i de kommende år, så langt flere kan få glæde af den, siger Thomas Foged.



Henvisning

Hvis du mener, du kan få gavn af en fedtsugningsoperation (liposuction), skal du kontakte din praktiserende læge eller den sygehusafdeling, hvor du går til kontrol for at få en henvisning til Plastikkirurgisk Afdeling Z på OUH. På baggrund af henvisningen afgøres, om du indkaldes til en forundersøgelse og vurdering af, om du kan tilbydes behandlingen.

Efter fedtsugning: ”Det har givet mig så meget mere livsglæde”

Tina Bejning Højslets benlymfødem blev ved at vokse, trods brug af kompression, og den ophobede lymfевæske dannede mere og mere fedtvæv. Men en fedtsugning på Odense Universitetshospital gjorde hendes ben ligeså slank som det raske og gav hende mere livsglæde. Nu vil hun dele sine erfaringer.

Af Winnie Rundstrøm

- Nu kan jeg have almindelige sko og bukser på. Og kortere kjoler. Jeg kan endda passe mine 20 år gamle rideleggings igen, og det har givet mig så meget mere livsglæde, siger 46-årige Tina Bejning Højslet, der bor i Ribe og dyrker sin passion for heste både arbejdsmæssigt og privat.

Den fornyede livsglæde skyldes en fedtsugning af hendes benlymfødem, en erfaring hun gerne vil dele med andre, der har udviklet meget fedtvæv i benet og måske kan være kandidat til behandlingen. Selv fandt hun kun begrænset information på nettet fra andre med lymfødem, der havde fået operationen.

Lymfødemet gik helt amok

Tina Bejning Højslet bliver opereret for livmoderhalskræft i 2008, og da hævelser viser sig i højre ben i 2014, bliver hun først fejlbehandlet og efter konstateret lymfødem i 2015, er der ventetid på kompression.

- Lymfødemet gik helt amok, især i underbenet, og min fod blev større og større. Jeg havde en brændende og sviende fornemmelse i huden, fordi den blev strakt så meget ud, især ved fysiske aktiviteter.

I 2016 får hun endelig sin første kompressionsstrømpe, men hævelserne vokser fortsat, og i sin søgen efter behandlingsmuligheder støder hun på fedtsugning på nettet og siden også på DALYFOs workshop.

- Så tager jeg beslutningen. For tyngdefornemmelsen er nu som om, knoglen eller musklen bliver klemmt og mast, det er enormt ubehageligt, og jeg kan ikke holde tanken ud at skulle leve sådan resten af mit liv.

I marts 2023 er Tina Bejning Højslet til forundersøgelse for fedtsugning på Odense Universitetshospital.

Var spændt og nervøs

- Mit underben var 10 cm tykkere end det andet, huden var hård som sten på grund af fedtvæv, så man ikke kunne trykke en finger ind. Var jeg behandlet for lymfødem fra start, var det måske ikke sket.

Foruden det fortykkede væv opfylder Tina Bejning Højslet de øvrige kriterier for operation, heriblandt at have brugt sin kompression hver dag, og hun får derfor behandlingen tilbudt.

- Jeg var spændt og nervøs. Det føltes sårbart, men jeg glædede mig også til at få det gjort. Jeg havde taget beslutningen for mit eget bedste for at få kontrol over mit

lymfødem, og hvis jeg ventede, var jeg ikke sikker på at være kandidat til operationen senere.

18. september møder hun ind til operation og får under fuld narkose udført en fedtsugning via 12 små indstik i benet på hver en halv centimeter.

Så sit nye ben med blandede følelser

- Jeg har det ad hekkenfeldt til efter narkosen, jeg kan åbenbart ikke så godt tåle morfin og har kvalme og

hovedpine. Benet er pakket ind i to kompressionsstrømper og et beskyttelsesmateriale, fordi der siver væske ud, fortæller Tina Bejning Højslet, der dagen efter får beskyttelsen af, men ikke kompressionen.

- Det er helt vildt underligt at se mit underben så slank med strømpe på, men jeg bliver også lidt forskrækket, for det er følelsesløst og ligner en pind.

Tina Bejning Højslet skal være indlagt i fem dage på grund af sårpleje af indstikhullerne og genoptræning. På tredjedagen skal hun i bad og ser for første gang sit ben uden strømpe efter fedtsugningen.

- Jeg bliver både ked af det og meget berørt. Det er underligt at røre ved benet, når jeg ikke kan mærke huden, den har en ubehagelig farve og er lidt bulet på grund af saltvand, de har sprøjtet ind under fedtsugning. Men jeg er samtidig også virkelig glad. For jeg kan jo se, at de cirka tre liter fedt, der skulle suges ud, er væk. Ja, jeg har nok lidt blandede følelser med det hele, husker hun.

Frygt for dobbelt kompression var uden grund

En vis frygt spillede også ind i følelserne. Fra første dag efter fedtsugningen lå der to slags kompressionsstrømper klar; dobbelt kompression til om dagen og en kompression til natten, hvilket er et af kriterierne for behandlingstilbuddet for at forhindre hævelser med ny fedtvævsdannelse. Der var taget mål ud fra det raske ben før operationen, og kompressionen kom på umiddelbart efter.

- Jeg frygtede rigtig meget det med strømperne, både at have to på samtidig, men også at skulle sove med kompression resten af mit liv. Om natten har jeg en lårstrømpe på, og om dagen lårstrømpe inderst og buksestrømpe yderst, fordi lymfødemet går helt op i balden og hoften. Men det er slet ikke et problem, tværtimod. Dobbeltpresset får lymfевæsken til at finde nye veje, og det føles rart, hvorimod når jeg tager kompressionen af, så kan jeg mærke lymfевæsken løbe på indersiden huden.

Helingsproces er i gang

De fem dage forløber som planlagt, og trods blandede følelser i alt det nye, føler Tina Bejning Højslet sig i trygge hænder under indlæggelsen, men også efter, for hver tredje måned skal hun tilbage til OUH.



- Jeg kom aldrig til at bruge de her korte støvler, efter jeg købte dem, og nu kan jeg endelig passe dem. Men det fedeste var at gå ind i en butik og købe helt almindelige gummistøvler i stedet for at bruge plastikposer i skoene, fortæller Tina Bejning Højslet efter sin fedtsugning.



Før: Tina Bejning Højslets lymfødemben før fedtsugning i september 2023.



Efter: Fedtsugningen fjernede cirka tre liter fedt fra Tina Bejning Højslets ben, der straks efter blev iført dobbelt kompression. Om dagen bruger hun en lårstrømpe inderst og en buksstrømpe yderst, der slutter midt på låret af det raske ben. Om natten bruger hun kun lårstrømpe. Begge strømper er klasse to, og benet bliver målt på ny ved tre-måneders kontrollen på OUH. Stregerne på det raske ben angiver mål for fedtsugningen.

- Jeg er rigtig glad for at have taget det valg om fedtsugning og glad for, jeg skal følges af OUH i to år. De tager mål hver tredje måned til ny kompression, og jeg har en skøn tryghed i den her proces, så jeg ikke står alene. For der er stadig en helingsproces, siger hun og fortsætter:

- Det går ligeså stille fremad. Jeg skal smøre benet og massere det med lotion hver dag, som lymfødemte-rapeuten har vist mig, for at stimulere vævet. Jeg har fået mere følelse tilbage i huden, og den er langsomt blevet blødere. Den har også fået en mere normal farve og har næsten trukket sig helt sammen efter indstikhullerne, så helingen er i gang.

Jeg er så glad for at kunne hjælpe andre

Det er nu syv uger siden, Tina Bejning Højslet forlod sygehuset med to, næsten, ens ben, og efter to en halv uges sygemelding var hun klar igen til arbejdet. Og med ordene: "Nu kan jeg passe mine gamle rideleggings igen", lagde hun et opslag op på DALYFOs Facebookgruppe.

- Jeg fik utroligt mange henvendelser, tillykke-hilsner og likes, og det er helt vildt, så mange spørgsmål, jeg fik. Jeg er så glad for at kunne hjælpe andre, fordi jeg netop selv havde brug for at stille spørgsmål og sparre med andre. Men det er også for at udbrede kendskabet til fedtsugning, for tænk hvis der er nogen, der kunne have glæde af den, så er det vigtigt, de ikke venter, til det er for sent at operere.

PATIENTENGAGEMENT, DER GØR EN FORSKEL

I dette nummer af Lymfebladets temasider har vi sat lys på de mange former for patientengagement, der er med til at udbrede kendskab til lymfødem og lipødem, lige fra den kreative af slagsen til den politiske. Patienter og patientforeninger, der på hver deres måde tager initiativer til at skabe interesse og opmærksomhed for sygdommene gennem deltagelse i konferencer, forskning med patientinddragelse, uddeling af flyers, kontakt til medier, borgerforslag og nye netværk. Initiativer, der gør en forskel, fordi de samler patienterne og baner vejen for bedre behandlingsmuligheder.

Helle kontaktede Ude og Hjemme: I kan skrive min lipødemhistorie

Af Winnie Rundstrøm

Helle Thrane Pagh er lipødemiker, og en dag faldt hun over en historie i Ude og Hjemme på nettet om en anden kvinde med lipødem - men kvinden var fra Norge.

- Hvorfor skrive om en lipødemiker fra Norge, når de kan skrive om en herhjemmefra? Jeg skrev til dem på Facebook, at de gerne måtte skrive min lipødemhistorie.

Tiden gik dog uden Helle Thrane Pagh hørte fra Ude og Hjemme, så hun kontaktede dem igen, og så var der hul igennem. En journalist skrev tilbage for at aftale et telefoninterview.

- Er du klar over, din historie kun kommer på nettet og ikke i bladet? Spurgte journalisten, og jeg svarede, at nettet er perfekt, for de unge køber ikke Ude og Hjemme, og det er dem, jeg gerne vil nå. Hvis nogen har symptomer på lipødem, skal de kende til sygdommen, for læger kender den ikke, siger Helle Thrane Pagh.

20. oktober 2023 blev hendes lipødemhistorie bragt i Ude og Hjemme, men det er ikke eneste forsøg, hun gør for at udbrede kendskabet til sygdommen.

Oplyser flere steder om lipødem

- Jeg bruger LinkedIn til at dele min historie om lipødem, jeg har over 500 relationer, og jeg kan se, der har været 2.135 eksponeringer på artiklen. Når jeg tager til lægen, lægger jeg Lymfebladet der, og når

jeg er ude på markeder, har jeg flyers med om lipødem. Jeg er jo nødt til at gøre noget. Derfor har jeg besluttet at gøre alt, hvad jeg kan for at oplyse om lipødem, fortæller Helle Thrane Pagh, der selv fik diagnosen i 2020.

- Min mission giver mig håb om, at andre kvinder med symptomer ikke kommer til gå i 30 år, som jeg gjorde, og at de ikke skal tro, det er dem, der er forkerte og anderledes, fordi de ikke kan tabe sig.

For at læse artiklen på udeoghjemme.dk: Brug "luppen" og søg på Helle Thrane Pagh



- Jeg er jo nødt til at gøre noget, siger Helle Thrane Pagh, der også er tidligere bestyrelsesmedlem i DALYFO.

SoS: Nyt politisk netværk skal sætte kræftsenfølger på dagsorden

Senfølgerforeningen er initiativtager bag et fagpolitisk arbejdende netværk af patientforeninger, der ud fra et patientperspektiv vil søge langt større indflydelse i beslutningsprocesser.

Af Winnie Rundstrøm

SoS, Samarbejde om Senfølger, skal være den politiske stemme, der ikke er til at komme udenom, når det gælder de politiske beslutningsprocesser på kræftområdet. Det er tanken bag etableringen af det netværk af patientforeninger, der nu skal samarbejde til fordel for alle kræftpatienter med senfølger.

- En fælles stemme giver større gennemslagskraft. Og vi vil arbejde for at blive hørt og få indflydelse, inden politikerne tager beslutninger, så de er opmærksomme på konsekvenserne set ud fra patientens perspektiv, siger Marianne Nord Hansen, formand for Senfølgerforeningen, der står bag initiativet.

DALYFO kan levere vigtig viden

Hun sidder samtidig i flere organer, der fagligt arbejder med kræftområdet, blandt andet i styregruppen for Bedre Viden Om Senfølger, et nationalt samarbejde mellem Kræftens Bekæmpelse og organisationens tre forskningscentre, ligesom hun repræsenterer patienterne for Kræftens Bekæmpelse i Sundhedsstyrelsens Udvalg for Kræft.

- Her har jeg brug for den faglighed og de ønsker, som patientforeningerne sidder inde med. Det kan for eksempel være på lymfødedområdet, hvor DALYFO kan levere vigtig viden i forhold til udredning, behandling og forebyggelse af lymfødeme ud fra patienternes perspektiv.

Arbejdsgrupper på tværs

SoS har nedsat en styregruppe, der skal mødes fire gange om året for at planlægge fælles workshops, pressemeddelelser og beslutte andre politiske og faglige tiltag.



Marianne Nord Hansen, formand, Senfølgerforeningen.

- I år skal der for eksempel på nationalt plan udvikles kliniske retningslinjer for senfølger. Vi vil nedsætte arbejdsgrupper på tværs af foreningerne, for eksempel i forhold til træthed som senfølge, der skal samle viden til både politisk og fagpolitisk side, fortæller Marianne Nord Hansen, der derfor håber, netværkets arbejde når bredt ud.

Netværk, der sætter dagsorden

- Senfølger er blevet et stigende fokusområde fra staten, og det kommende år vil der være brug for viden om, hvordan senfølger kan indgå som indsatsområde. Her vil vi arbejde på at blive et kendt netværk, der sætter dagsorden, og som bliver vigtig at inddrage i beslutninger for både faglige selskaber, sundhedsstyrelsen, sundhedsministeriet, Ældresagen og andre organisationer.

- Jo flere patientforeninger, der arbejder for patientens perspektiv, jo stærkere står vi.

6D tape

6D tape er kinesiology tape med greb for effektiv aktivering og mobilisering af vævet samt lymfedrænage. De unikke 6D tape greb gør, at vævet kan mobiliseres i flere dimensioner.

- Unik, nyudviklet kinesiology tape til fysioterapi og lymfedrænage
- Greb for aktivering og mobilisering af vævet
- Åndbart og vandfast materiale af 100% bomuld
- Hudvenligt og holdbart Stratogel® klæbemiddel
- Særlig velegnet til aktiv og effektiv selvbehandling



6D TAPE
Six-Dimensional Method™

Købes på
web-shoppen på
Fysiodema.dk

Priser inkl. moms

1 rulle á 5 meter: kr. 298,75 / 4 ruller á 5 meter: kr. 997,50 (249,75 per 5 meter)

Fysiodema

YDERLIGERE INFORMATION: INFO@FYSIODEMA.DK
TELEFON 2041 2363 WWW.FYSIODEMA.DK

Fotoserie

“Amici in Acqua-Linfa Libertà” spredte sig som ringe i vandet

Af Pernille Henriksen, medlem af DALYFO, bosat i Lombardiet, Norditalien

”Venner i vand – lymfefrihed” er et projekt, der udspringer af glæden ved at svømme sammen og venskabet mellem to patienter med lymfødem. Jeg selv med primært lymfødem og min veninde, Antonella Roncoroni, med sekundært lymfødem efter kræftbehandling i livmoderen.

Vi mødes hver uge i svømmehallen for at træne i vandet, slippe ud af vores strømper, støtte hinanden og gøre noget godt for vores lymfødem. Vandet byder os velkommen, aflaster os, giver os en dejlig massage og tilbyder en vidunderlig fornemmelse, som vi sjældent får: Følelsen af frihed.

Fotografiet indfanger vores følelser

Det var i svømmepoolen, at ideen om at indfange og overføre vores følelser gennem fotografier blev født. Sammen med en gruppe lymfødempatienter og to professionelle fotografer lykkedes det os at skabe smukke og emotionelle billeder, som vil blive hængt op i venteværelset i afdelingen for genoptræning og lymfødembehandling på Ospedale di Circolo og Fondazione Macchi i byen Varese, Italien.

Vi ønskede at kommunikere til dem, der ligesom os, lever med vores lymfødems begrænsninger, og at man ikke er alene. Sammen støtter vi hinanden, overvinder vores frygt, udveksler erfaringer og opbygger modstandsdygtighed.

Patienter som modeller

Hovedpersonerne i dette projekt er patienter med primært eller sekundært lymfødem i under- eller overekstremiteterne, repræsenteret af både unge og lidt ældre kvinder samt en enkelt mand. Vi er dybt taknemmelige for, at de ønskede at deltage i projektet og være modeller, så vi sammen kan forfølge vores mål: At øge bevidstheden om lymfødem og inspirere andre patienter til at komme i vandet.

Fotoserien på i alt 13 billeder er derfor tænkt som en invitation til at slutte sig til os, til at ”tage springet” og overvinde forhindringer og begrænsninger.

Præsentation af projektet til konference

Vores fælles læge fra rehabilitationsafdelingen i hospitalet, og som støttede vores ide, Dr. Anna Maria Grande, inviterede os til at præsentere projektet ”Venner i vand – lymfefrihed” ved en konference



Fra venstre: Pernille Henriksen, Antonella Roncoroni og Dr. Anna Maria Grande.



Fotografer: Francesca Zambrini og Alessandra Benetatos. Tryk: Doneret af CSE Print SrL.



om lymfødem 24. november 2023. Konferencen var organiseret af ASST Sette Laghi (en af de integrerede dele af netværket af sundhedstjenester i det regionale og nationale sundhedssystem under region Lombardiet).

Billederne blev udstillet, og vi talte om vores projekt, vores personlige lymfødemhistorie og erfaringer i vandet til de 100 deltagere, som var sundhedsfagligt personale fra vores lokalområde.

Vi var overvældede over den positive respons fra publikum, som gav os håb og tillid til alles ønske om at hjælpe og støtte lymfødempatienterne i vores kommune og provins. Takket være nye kontakter vi fik, er der allerede andre spændende opgaver i støbeskeen.

Alle disse aktiviteter fører til en øget bevidsthed om lymfødem i vores by, men også nationalt i Italien.

Under protektion af Italian Lymphoedema Framework

Fra idé til endelig præsentation tog projektet 12 måneder, og undervejs fik vi støtte fra både patienter, lymfødemterapeuter, læger, familiemedlemmer, venner og kolleger.

Men projektet kunne ikke være blevet til uden tilliden og støtten fra ITALF's bestyrelse. ITALF er det italienske netværk for lymfødem under International Lymphoedema Framework, som Dansk Netværk for Lymfødem. Med deres blåstempling kunne vi nemlig få godkendt at få billederne på væggen på hospitalet.

Derudover præsenterede professor Sandro Micheli, formand for ITALF, projektet på nationale og internationale konferencer i løbet af året og udbredte dermed kendskabet til vores mission.

Håb at inspirere patienter til at "tage springet"

Vi håber, det har været med til at opmuntre læger og lymfødemterapeuter til at diskutere denne måde at træne på med deres patienter. Det giver flere patienter mulighed for at nyde godt af fordelene ved at træne i vand.

Vi har oprettet en lokal patientgruppe på Facebook for patienter og deres familiemedlemmer, så vi kan organisere, ikke kun svømmeaftaler, men også gåture eller cafebesøg. Det vigtigste er, at vi står sammen, for ingen skal føle sig alene med deres lymfødem.



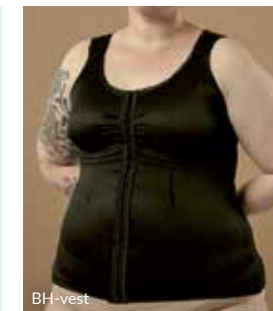
Oplev Eto Garments kompressionsbandager
Skræddersyet komfort til
lymfødem og lipødem

Eto Garments fremstiller speciallavede kompressionsbandager, der er designet til at lede væsken effektivt tilbage til venerne, mindske dine hævelser og lindre gener,

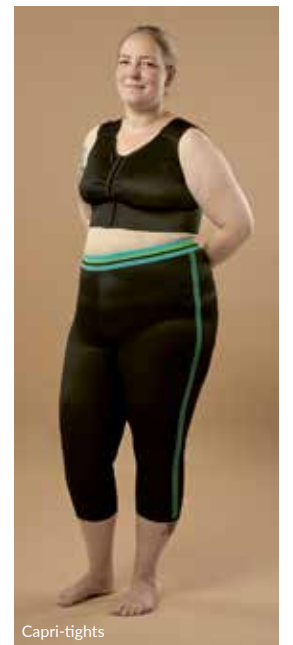
Ekstraordinær støtte – hver dag, hele dagen:

- Fremstillet i Danmark efter dine mål for optimal komfort
- Velegnet til daglig brug for at forbedre symptomer forbundet med lymfødem og lipødem
- Specialfremstillet Öko-Tex® materiale i kompressionsklasse 2
- Vælg mellem mange forskellige modeller, 3 farver og ekstra tilpasningsmuligheder

OEKO-TEX®
CONFIDENCE IN TEXTILES



BH-vest



Capri-tights



Herrebuks



BH

Öko-tex, ISO 13485
og CE-mærket

Ring og hør nærmere på tlf. 64 46 13 30
Eller besøg vores hjemmeside
eto-garments.com
for at udforske vores produktsortiment.



Eto Garments ApS · Bredgade 16, 5592 Ejby · 64 46 13 30
sales@eto-garments.com · eto-garments.com

Borgerforslag: Gratis fedtsugning til lipødempatienter

Af Winnie Rundstrøm

Lipødempatient Maja Aagaard fik sin diagnose i april 2023 på Bispebjerg Hospital og fik konstateret lipødem i stadie tre på arme og ben. Men hospitalet afsluttede hende uden behandlingstilbud.

- Jeg blev så harm. Det gav en dyb uretfærdighedsfølelse at være kronisk syg, og så ikke kunne få hjælp til behandling med fedtsugning, fortæller hun.

Harmen var og er så stor, at hun både skrev et åbent brev til sundhedsminister Sophie Løhde (V), hvor hun redegør for sygdommen og nødvendigheden af fedtsugning, og i september stillede et borgerforslag, hun nu samler underskrifter ind til.

- Jeg foreslår, at fedtsugning for lipødempatienter skal være et tilbud i det offentlige på linje med andre tilbud. Man tilbyder for eksempel gastric bypass/sleeve mod overvægt, hvor man fjerner en del af mavesækken. Og så bør man også tilbyde fedtsugning til en kronisk sygdom som lipødem.

Betaler selv fedtsugning i Tyskland

I mangel af det offentlige tilbud får Maja Aagaard i stedet fedtsugning i Tyskland.

- Men det er en enorm økonomisk stressfaktor. Jeg har både sparet op af min løn og brugt af den opsparing, min mand og jeg skulle have købt hus for, så jeg kan få behandlingen. Den koster 260.000 kroner, inklusiv rejseudgifterne. Men ikke alle har den mulighed.

Efter to af i alt fire behandlinger har Maja Aagaard nu erfaret på egen krop, at fedtsugning virker.

- Jeg har fået fjernet 11 liter fedt fra begge mine arme og forsiden af lårene, og det bedste er, at det også har fjernet al min lipødemsmerte i de behandlede områder, fortæller hun.

Borgerforslaget er for min datters skyld

Maja Aagaard ved godt, at borgerforslaget med



- Flere har skrevet "tak fordi du gør det her for vores døtre", fortæller Maja Aagaard.

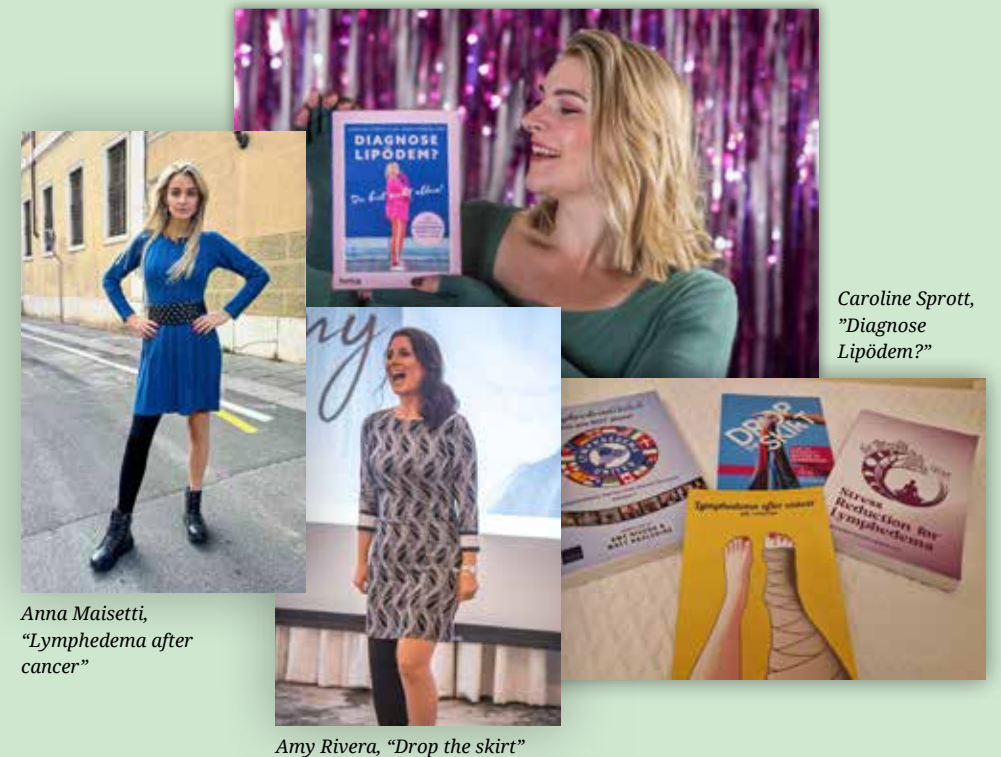
nuværende 322 underskrifter ikke vil komme til behandling i Folketinget, men forslaget er heller ikke for hendes egen skyld.

- Der er langt op til de 50.000, der kræves, så jeg gør mig ikke nogen illusion om, at forslaget når til behandling. Det har været grænseoverskridende at udstille mig selv, men jeg har gjort det for min seksårige datters skyld. Hun kan risikere også at få lipødem, og med borgerforslaget kan jeg starte en debat, som måske kommer hende og andre til gode, siger Maja Aagaard og tilføjer:

- Jeg har fået meget positiv respons, og flere har skrevet "tak fordi du gør det her for vores døtre".

Læs om Maja Aagaards lipødemrejse og borgerforslag på hjemmesiden: lipodem.dk

Litteraturliste til inspiration



Anna Maisetti, "Lymphedema after cancer"

Amy Rivera, "Drop the skirt"

Caroline Sprott, "Diagnose Lipødem?"

Om lymfesystemet, lymfødeme og lipødem

- Pia Bergholm, Lymfologi | En guide i teori och praktik (svensk)
- Jacquelyne Todd, Stora boken om Lymfödem – til børn (svensk)
- > **Find dem her:** www.svenskaodemforbundet.se/webshop
- Joachin Zuether, It's Not Just a Swelling! Lymphedema: Causes, Prevention, Treatment, Self-Management (engelsk)
- Henry Schulze, Der kleine Coach für das Lymphsystem: Schnelle Hilfe bei Lymphödemen, Wassereinlagerungen & Co. (tysk)
- Michael Földi, Grundlagen der manuellen Lymphdrainage (tysk)
- Kathleen Helen Lisson, Lipödem Behandlungsleitfaden: Eine zertifizierte Lymphödetherapeutin berät ihre Kunden bei Lipödemen og Lipedema Treatment Guide (tysk og engelsk)
- Kathleen Lisson, Stress reduction for lymphedema
- > **Find dem her:** www.amazon.de

Fra patient til patient

- Hedvig Møller Larsen, Kræftfri - men ikke rask: fortællinger om livet med lymfødeme (dansk)
- > **Find den her:** www.bibliotek.dk
- Anna Maisetti, Lymphedema after cancer, @stile compresso (engelsk, tysk, italiensk)
- Amy Rivera, Drop the skirt – How my disability became my superpower (engelsk)
- Patient historier Lymphoedema United - You are NOT alone!: Lymphoedema stories from around the world - Volume 1 (engelsk)
- Caroline Sprott, Anna-Theresa Lipp, Diagnose Lipødem?: Du bist nicht allein! Der ultimative @powersprotte-Guide für ein gutes Leben (tysk)
- > **Find dem her:** www.amazon.de

På www.bibliotek.dk kan man finde både tidsskrifter og bøger om lymfødeme og bestille hjem til sit eget bibliotek.

Patientinddragelse i fokus til udvikling af nyt tekstil til lymfødembehandling

Et forskerteam fra Storbritannien arbejder nu på et smart tekstil, der bruger elektrisk stimulering til at behandle lymfødem, og i den udviklingsproces er patientinddragelse helt afgørende.

Af Pernille Henriksen

Patienter med lymfødem er afhængige af kompression for at kunne håndtere deres lymfødem i dagligdagen. Det er en livslang tilstand, der på nuværende tidspunkt ikke kan helbredes.

Den nuværende anbefalede behandling og vedligeholdelse af lymfødem er kompression, både i en intensiv indledende fase for at reducere ødemet i de berørte kropsdele, og i en vedligeholdelsesfase for at bevare resultaterne. Patienten får tildelt kompressionsbeklædninger som eksempelvis ærmer og strømper, enten efter mål eller standard størrelse, og med henblik på at bruge det resten af livet.

Nytænkning indenfor tekstiler

- Mange patienter har svært ved at bruge kompressionsbeklædning af æstetiske årsager, eller det begrænser dem i deres daglige aktiviteter eller på arbejdet, siger Dr. Yang Wei, lektor og leder af "Smart Wearable Research Group" på Nottingham Trent University, og tilføjer:

- Kompressionseffektiviteten er meget variabel, da trykket påvirkes af vask og slid. Vi er nødt til at bringe noget komplementært til styring og behandling af lymfødem, og derfor søger vi at udvikle et effektivt, diskret og brugervenligt produkt.

Elektrisk stimulering som et smart materiale

Forsker teamet består af tre sektorer med ingeniører fra Nottingham Trent University, klinikere med professor Christine Moffatt, formand for International Lymphoedema Framework, og industrielle partnere inden for kompression og tekstiler. Teamet modtog en bevilling på det, der svarer til 3,8 mio. danske kroner fra Engineering and Physical Sciences Research Council (EPSRC) til "Udvikling af intelligente

medicinske tekstiler til behandling af brystkræftrelateret lymfødem".

Teamet arbejder på at udvikle en medicinsk tekstilbeklædning, der bruger elektrisk stimulering til at stimulere lymfecirkulationen ved sammentrækning af musklerne og dermed reducere hævelser.

Det er målet, at dette intelligente materiale skal kunne integreres i enhver form for stof, som patienten kan have på, men som også er sikkert at bruge og kan vaskes.

Ideen bag

- Og ideen til den elektriske stimulering var oprindeligt baseret på arbejdet med dyb venetrombose, det vil sige blodprop i et bens vener, og her kunne man se en effekt på ødemer i underbenet, forklarer Yang Wei.

Dr. Weis interesse for at lede efter alternative måder at håndtere lymfødem på blev også vakt på grund af bedstemorens lymfødem i armen.

Det nuværende arbejde foregår netop på ærmer, da arme er mere homogene og lettere at arbejde med i sådan et projekt, men i fremtiden er det tanken, at materialet også kan integreres i strømper og endda beklædningsgenstande til genitalt ødem.

Udviklingsprocessen

Processen med at udvikle et nyt produkt til patienter er meget lang. Der er flere faser, hvor den første prototype testes for sikkerhed og effektivitet på fem patienter. Patienternes hud vil også blive evalueret, og der vil blive foretaget laboratorietests for at se, om der sker en stimulering af lymfævæsken. Efterfølgende vil det endelige produkt blive valideret i kliniske forsøg på flere hospitaler i England, hvor hvert center fokuserer på forskellige elementer.

- Det vil kræve en ny bevilling, og det vil kræve, at det vil have en økonomisk fordel for National Health System, der er det engelske nationale sundhedssystem, siger Yang Wei.



Dr. Yang Wei, lektor og leder af "Smart Wearable Research Group" på Nottingham Trent University.

Udviklingen af nye materialer og produkter, der er effektive og sikre, tager tid. Tidshorisonten for dette nye intelligente tekstil kan være fra fem til otte år, før det er på markedet, og det omfatter patientinddragelse.

Inddragelse af patienter

Patientinddragelse og -interesse er altafgørende for, at udviklingen af nyt udstyr bliver en succes.

Yang Wei forklarer, at de ikke ønsker at foreslå en "ingeniørløsning", hvis den ikke hjælper patienterne i sidste ende. Han understreger, at det er bedst at involvere slutbrugerne og skabe noget, de har brug for.

Fra begyndelsen inddrages patienterne med spørgeskemaer om livskvalitet og deres brug og opfattelse af deres kompression, og det følges op af fokusgrupper, hvor patienterne mødes i mindre grupper online med forskerne og diskuterer disse punkter yderligere, indtil prototypen er udviklet. Der vil være arrangementer, hvor patienterne kan udveksle meninger og erfaringer, og forsøgene på hospitalet vil kræve, at patienterne bærer og bruger produktet i deres daglige liv.

- Ved at have patienterne med i hvert trin i udviklingsprocessen sikrer vi, at innovationen er skræddersyet til deres behov, siger Dr. Wei og fortsætter:

- Vi går ud fra, at patienterne vil acceptere det, men måske foretrækker de deres sædvanlige kompressionsbeklædning og ikke denne nye innovation - det bliver spændende at finde ud af.

Danske patienter har også været involveret i designet, formidlingen og besvarelsen af spørgeskemaet. En dansk patient med brystkræftrelateret lymfødem vil også blive inddraget i fokusgruppen.

Forventninger til brugen

Teamet vil se frem til at analysere patienternes livskvalitet bagefter for at se, hvordan dette materiale kan forbedre livskvaliteten, når det gælder fordele og resultater af behandlingen. Forventningerne kunne være at reducere den tid, det er nødvendigt at bære den normale kompression, og dermed gøre det lettere for patienterne at håndtere deres lymfødem i deres liv.

- Det er lidt tidligt at sige, men det er målet at slippe for ubehag og få mere frihed, siger Dr. Wei.

LymphaTouch/PhysioTouch®

PhysioTouch er et nyt patenteret hjælpemiddel og behandlingskoncept til blandt andet behandling af ødemer, lokaliserede betændelsestilstande, arvæv og fiberskader. Ved hjælp af negative tryk og stræk aktiveres lymfecirkulationen, hævelse og smerte reduceres betydeligt og bevægelsesområdet øges.

Find en
LymphaTouch® på
Fysiodema.dk

Patient historie:

Helle Lyngholms lymfødem debuterede 16 år efter en operation for livmoderhalskræft. I de sidste fire år har hun kæmpet for at få lindret smerterne ved ødemet.

Nu har hun fundet en løsning med PhysioTouch, hvor effekten har vist sig at være imponerende god.

Se Youtube-videoerne fra behandlingen af lymfødem. Søg på: "ben lymfodem", "vanskelige ødemer" eller "arm lymfodem", "LymphaTouch Fysiodema".



Fysiodema

YDERLIGERE INFORMATION: INFO@FYSIODEMA.DK
TELEFON 2041 2363 WWW.FYSIODEMA.DK

Første internationale lipødem-kongres giver håb

Den første internationale lipødem-kongres i den nystiftede organisation, Lipedema World Alliance, fandt sted i oktober i Potsdam og giver håb om øget interesse for at forske i sygdommen og behandlingen.

Af Winnie Rundstrøm

Den nye alliance, Lipedema World Alliance (LWA) blev stiftet i 2022 og tæller såvel sundhedspersoner og forskere som patientforeninger fra i alt 19 lande, hvis formål og virke er at fremme forskning og viden om sygdommen lipødem. For i dag er der på globalt plan kun meget ringe viden og dermed kun meget begrænsede behandlingsmuligheder - et vilkår, alle lipødempatienter deler verden over.

Myte at Danmark er bagud

- Der er en udbredt opfattelse blandt lipødempatienter i Danmark af, at vi her er langt bagud i anerkendelse og behandling af sygdommen. Men det er lidt af en myte. For faktisk er, at lipødempatienter i andre lande har ligeså store problemer i sundhedsvæsenet som her, også i lande, vi sammenligner os med som England, Holland, Tyskland, ja, selv i de andre nordiske lande må patienterne kæmpe for anerkendelse af sygdommen, fortæller formand for DALYFO, Lene Tofteng Hansen og fortsætter:

- Derfor har vi i den grad brug for LWA. Både for at øge forståelsen og omsorgen for den enkelte lipødemiker på den korte bane og på den lange bane for at sætte mere skub i forskningen.

Vi må i arbejdstøjet

De to behandlingsmetoder, der i dag typisk anvendes, er kompressionsbeklædning og fedtsugning, men i begge tilfælde gælder det, at ikke alle oplever effekt af dem. Dertil kommer, at behandlingerne grundet manglende diagnose og anerkendelse sjældent er et tilbud i sundhedsvæsenet, hvorfor mange er henvist til selv at betale. Derfor er forskning vigtig, da den både kan fremme anerkendelsen af lipødem og på sigt udvikle behandlingsmuligheder. Den mission skal DALYFO, der blev "founding member" i januar 2023, nu være med til at realisere.



Lipedema World Congress fandt sted 5.-7. oktober 2023 i Potsdam med deltagelse af tre medlemmer fra DALYFOs bestyrelse. Fra venstre: Lotte Therese Buch, kasserer, Lene Niknazmanesh, næstformand, og Lene Tofteng Hansen, formand.

- Det er en fælles sag og fælles kamp for alle lipødempatienter, som vi i alle lande må være med til at løfte. Vi må i arbejdstøjet og ud at banke på dørene til læger og forskere for at skabe interesse for lipødem. Og jeg er bestemt optimist, tilføjer formanden for DALYFO.

Håber på, at danske læger melder sig på banen

Optimismen skyldes ikke mindst det kommende arbejde i LWA, der skal understøtte processen i de forskellige landes respektive patientforeninger. Dels er LWA dedikeret til at udbrede dokumenteret viden om de seneste behandlingsfremskridt, dels vil alliancen forme sundhedspolitikker med meningsfulde bidrag i form af konkrete forslag og indsigter til anerkendte sundhedsorganisationer som WHO.

- Vi håber, at det øgede fokus fra LWA internationalt vil få de danske læger og forskere til at melde sig på banen, og her vil den årlige messe, Lægedage i Bella Centret, for eksempel være en oplagt mulighed for DALYFO til at oplyse om lipødem for at skabe indsigt og interesse for forskning i sygdommen.

Lymfødelseminar 2023 - Kompression 360 grader

Dansk Netværk for Lymfødelse har afholdt seminar, hvor erfaringer og forskning på lymfødelseområdet udveksles mellem fagpersoner og patienter. I år med fokus på de mange aspekter, der er omkring brugen af kompression.

Af Winnie Rundstrøm

Dansk Netværk for Lymfødelse, DNL, havde 12. oktober sat et program op for næsten 200 deltagere ved Lymfødelseminar 2023 med oplæg fra både ind- og udland, der tilsammen gav et 360 graders eftersyn og perspektiv på kompression. Eksempelvis fysiologiske og psykosociale aspekter, kompression efter fedtsugning, kompression til overvægtige patienter og kompression set ud fra et patientperspektiv.

I år deltog i alt 12 DALYFO-medlemmer, hvoraf flere havde benyttet sig af DALYFOs gratis-billetter, og det glædede DALYFOs nye repræsentant i DNL, bestyrelsesmedlem Ann-Christin Riis.

Kompression er vigtig i rosen-behandling

- Det var godt at se, at vores medlemmer støttede så godt op om seminaret og var mødt op for at få endnu mere viden om lymfødelse. Det var et meget interessant og spændende seminar, hvor vi blandt andet fik indblik i, hvor langt man er i forskningen, siger hun og uddyber med eksempel på oplæg om rosen.

- Rosen er et emne, vi har været meget optaget af i DALYFO, fordi det er så vigtigt at reagere hurtigt på symptomerne og få antibiotika. Men som oplægsholderen Ewa Burian fra Bispebjerg Hospital understregede, så er kompression også vigtig. Mange tror, man ikke må bruge kompression, mens man har rosen, men det er en myte. Al erfaring tyder på, at kompression er vigtig i behandlingen af rosen, for kompres-



Signe Damgaard, patient med sekundært lymfødelse, var inviteret til at fortælle om kompression fra patientperspektiv i forhold til måltagning og bevillingsproces i kommunerne.

sion kan nedsætte smerte og være med til, at ødemet ikke bliver alt for svært, fortæller Ann-Christin Riis.

Bevillingsproblem blev et centralt emne

Lymfødelsepatient Signe Damgaard var inviteret til at holde oplæg om "Kompression fra et patientperspektiv: Problemstillinger omkring bevillingsprocessen og måltagning". Foruden sin medvirken som gæst i "Knæk Cancer" på TV 2 om senfølger i 2018 blev hun i sommer interviewet til Politiken i forbindelse med den aktuelle problemstilling mange patienter med sekundært lymfødelse oplever: At de pludselig har fået afslag i deres kommune på kompressionsbevillinger.

Bevillingsproblemet blev da også det altoverskyggende emne under dagens afsluttende paneldebatter, fortæller formand for DALYFO, Lene Tofteng Hansen.

- De deltagende patienter havde mange spørgsmål til panelet. Og debatten viste tydeligt, at det er et stort problem, ikke blot for

patienten, men hele vejen rundt, at så mange kommuner det seneste år har givet afslag til kompressionsbevillinger, fortæller formanden og uddyber den konsekvens, der blev diskuteret:

- Det er spild af ressourcer for både behandlere og patienter, når patienter, der har fået reduceret hævelserne, så bagefter ikke får bevilget den kompression, der skal holde lymfødelsemet nede. Behandlere gav udtryk for, at de frygter, patienter må komme igen med nye hævelser, der igen skal behandles, så behandling



Det er styregruppen i Dansk Netværk for Lymfødelse, DNL, der står bag Lymfødelseminar 2023. Fra Venstre: Merete Celano Wittenkamp, Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødelsebehandling, Tonny Karlsmark, formand for DNL/DLF, Dermato-Venerologisk Afdeling og Videncenter for Sårheling, Bispebjerg Hospital, Susan Nørregaard, Videncenter for Sårheling, Bispebjerg Hospital, Ann-Christin Riis, Dansk Lymfødelse Forening, DALYFO.

ender jo med at være et nyttesløst og kæmpestort spildt arbejde, også samfundsøkonomisk, konstaterer Lene Tofteng Hansen.

Der blev under debatten blandt andet drøftet den mulighed at forsøge at få Folketingets ombudsmand til at gå ind i sagen om kommunernes afslag til kompressionsbevillinger.

- Og det forslag kan vi jo tænke videre i, om det kan være en mulighed, siger Lene Tofteng Hansen.

Af faggrupper til det årlige seminar deltog lymfødelse-terapeuter, læger, sygeplejersker, ansatte i kommuners hjemmepleje, ergoterapeuter samt forhandlere

af kompressionsprodukter, mens oplægsholderne kom fra henholdsvis England, Holland, Sverige og Danmark.



Knapt 200 fagpersoner og patienter deltog i Lymfødelseminar 2023.



Webinar om rosen med Ewa Burian og Tonny Karlsmark
- på engelsk



Webinar om rosen med Sérgio Eufrásio, Ewa Burian og Pernille Henriksen
- på engelsk





DALYFOs bestyrelse, fra venstre: Ann-Christin Riis, Lene Niknazmanesh, Lene Tofteng Hansen, Lotte Therese Buch, Jytte Flyvbjerg Kristiansen.

Stil op til bestyrelsen

Vi mangler personer, som ønsker at stille op til DALYFOs bestyrelse til generalforsamlingen 16. marts. Især vil vi opfordre medlemmer med sekundært lymfødem til at melde sig, da de to, der er i bestyrelsen nu, ikke genopstiller. Det er meget vigtigt, vi har bestyrelsesmedlemmer med sekundært lymfødem, da denne gruppe er den største blandt medlemmerne og på grund af det nære samarbejde, vi har med Kræftens Bekæmpelse.

Alle kan være i bestyrelse

Alle kan være med i bestyrelsen, man bidrager med de erfaringer, man har i rygsækken. Bestyrelsesarbejdet består af to fysiske møder, fire til seks online møder

og deltagelse i de arrangementer eller seminarer, man er interesseret i. Hvis du har lyst til at være ny formand, kasserer eller menigt bestyrelsesmedlem, så tøv ikke. Der er brug for dig.

Bliv frivillig i DALYFO

I den nuværende bestyrelse har vi også et ønske om at få nogle frivillige, som ikke er en del af bestyrelsen, men kan bidrage med små opgaver, som er med til at synliggøre DALYFO og vores sag. Det kan for eksempel være at deltage i Kræftens Bekæmpelses arrangementer, eller lave lokale arrangementer.

Vel mødt på generalforsamlingen
Bestyrelsen

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening