



**DEBATT** SÖNDAG 29 DECEMBER 2016

Druckort: Pär Zettermark  
Adress: Expressen, 108 18 Stockholm, Telefon: 08 738 30 00. På nätet: expressen.se/debatt/Debatt. Expressens Debatt © 2016 debatt@expressen.se




**HOJ NIVÅN.** Kunskapsluckor måste identifieras och täppas igen, och där kunskapen finns ska den också komma alla kvinnliga patienter till del, i hela landet, skriver Åsa Lindhagen och Lena Hallengren.

**Kvinnosjukdomarna som vården borde prioritera**

■ ■ Det handlar om sjukdomar som drabbar hundratusentals kvinnor. Okunskap kan leda till att det tar flera år innan rätt diagnos och

**LENA HALLENGREN (S)**  
Sociell minister

**ÅSA LINDHAGEN (MP)**  
Självklara kunskapsluckor måste

identifieras och täppas igen, och där kunskapen finns ska den också komma alla kvinnliga patienter till del, i hela landet.

Kvinnor ska få vård efter bästa möjliga vetenskap, inget annat dugg.

Regeringen har därför gett Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) flera uppdrag att utvärdera det vetenskapliga stödet avseende metoder för att diagnostisera och behandla vestibulit, lipödem och riktad mastit.

Det här är begrepp som är okända för många - både för män och kvinnor. Men

det är också exempel på sjukdomar som drabbar hundratusentals kvinnor och som vården behöver mer kunskap om. Okunskap eller bristande spridning av kunskap kan leda till att det kan ta flera år innan kvinnan får rätt diagnos och behandling, eller att bemötandet och behandlingen blir själklivet över landet. Statistiken på ökad kunskap är därför ett viktigt steg i regeringens arbete för kvinnors hälsa. Vi vill med de här uppdragen sända en signal till alla drabbade kvinnor - det handlar både om ett erkännande och om rätten till behandling.

Regeringen ger också SBU i uppdrag att bilda annat kartlagga metoder för behandling av psykisk ohälsa som följt

er erforskning och att kartlagga metoder för diagnostik och behandling av gravida och postpartum depressioner. Alla kvinnliga och svåra förhållanden ska kunna känna sig trygga och säkra hela vägen - före, under och efter graviditet.

Sverige är ett modernt land där jämlikhet och jämställdhet är värderingar. De präglar hela vårt samhälle och de är djupt rotade hos de allra flesta som bor i Sverige, men de har inte uppstått ur tomma luften. Det är resultatet av decenniers kamp, och den ska vi ta framåt. Steg för steg ska vi göra hälso- och sjukvården mer jämställd.

**Många kvinnor upplever att de inte får ett tillräckligt bra bemötande eller blir tagna på allvar när de söker vård.**

**LENA HALLENGREN**  
**ÅSA LINDHAGEN**

## VERKSAMHETSBERÄTTELSE

### Lymf Kalmar Län

### för 2019



## Patientföreningens mål

Lymf Kalmar Län är hela Kalmar läns patientförening för personer med Lymfödem, Lipödem, Dercum. Vi vill verka för en bättre sjukvård för dessa sjukdomar i hela länet. Vi samverkar med politiker, sjukvården, leverantörer och andra aktörer för individuell optimal vård för alla med dessa kroniska sjukdomar.

Föreningen har som ändamål att verka för optimal vård för personer med Lymfödem, Lipödem, Dercum samt med särskild målsättning att sprida kunskap och information om sjukdomarna och arbeta för samverkan och påverkan om dessa i samhället. Föreningen vänder sig till personer med ovan nämnda sjukdomar, deras anhöriga och andra intresserade.

Vårt mål är att ha representanter från hela länet i styrelsen. Vårt mål är också att vi har erfarenheter av samtliga sjukdomar som vi verkar för representerade i styrelsen eller som referenser.

## Styrelsen har ordet

Vi har en underbar och varm gemenskap i styrelsen och när vi träffas i patientföreningen. Vi lever alla med sjukdomar som är påfrestande att leva med och som är svår att förstå om man inte själv upplevt det. Därför är gemenskapen viktig för att vi alla förstår varandra så väl utan förklaringar.

Vi inser att våra sjukdomar har varit nedprioriterade inom sjukvården, men vi kan inte med den vetskap vi har i dag låta en generation till genomlida vad vi gått igenom. Nästa generation behöver bli bemött med respekt och kunskap och med rätt förebyggande och botande vård. Vi som så länge levt i okunskap och med fel vård och råd och blivit traumatiserade av fel bemötande både av okunskap och fördomar mot stora kroppar behöver också förändring. Vi behöver också bli bemötta med respekt och kunskap och få den vård vi behöver för att kunna leva våra liv och ta hand om oss själva.

Genom patientföreningen har vi tagit vårt ansvar och förmedlar vad vi upplever har blivit fel i sjukvården. Vi har samlat information, publicerat den och förmedlat situationen till ansvariga i sjukvårdsledningen och politiker sedan november 2018. Vi har förmedlat patientfall som fallbeskrivningar, lagar och styrdokument, prioriteringar, vetenskap, fakta, ämnesexperter, etiska värderingar, ekonomiska uträkningar, belyst avsaknad av beslut, effekter av fel och brister och bästa tillgängliga kunskap stöder att vi ska få vård. Vårt underlag stödjer också att vi ska få operationer även vid lipödem genom sjukvården när den konservativa vården inte räcker till.

Vi har haft givande samtal med Yvonne Hagberg (S). Vi har i henne mött en politiker och medmänniska som lyssnat på oss, som ställt relevanta frågor för att förstå och som samtalar för att komma framåt. Vi ser att regeringen och ansvariga ministrar informerats och tagit ställning för att kvinnor med lipödem också ska ha vård. Vi har sett Liberalerna som parti som lyft frågan om operationer till metodrådet. Vi har fått eloge av samtliga partier för att vi lyfter Lipödem och Dercum. Vi har kontakt med ämnesexperter och får information om senaste forskningen.

Vi har också mött tjänstemän som nekar oss vård trots alla dessa fakta. Som nekar med ett enkelt nej, vi vill inte vara först. Som pekar med hela handen på en två år gammal rapport som inte ens uppfyller kriterierna för beslutsunderlag och utan vare sig beslut eller underlag nekar vård till kvinnor som därmed förvisas till arbetsoförmåga och bristande funktion. Vi ser hur blundar för fakta och nekar oss vård. Vi ser politiker som väljer att "lita på" tjänstemännen trots att vi presenterar fakta som visar på motsatsen.

Vi ser att de faktiska "besluten" tas i slutna rum utan öppenhet och utan att kunna bemötas, beslut som presenteras på olika sätt beroende på vem som framför dem. Man framför dessa icke existerande beslut som "beslut" tills de blir en sanning. Denna "sanning" berövar kvinnorna sin förmåga att leva sina liv, tjäna sin egen lön och ta hand om sig själva. Vår verklighet är att vi tar våra sista krafter, de vi egentligen inte har, för att få upp ärendet på bordet. Vi arbetar ideellt, för att nästa generation ska slippa genomgå samma lidande som vi gått och går igenom. Men det vi möter är inte engagemang, motivation eller en utvecklingsorienterad verksamhet utan mer en organisation med oförmåga att hantera problem och möjligheter. Vi möts av nyrenoverade möteslokaler med alla finesser. Vi möts med fina ord och hala svängningar. Vi möts av tjänstemän som undviker kärnfrågan och att bemöta våra fakta. Vi möts av en regionstyrelse som inte vill prioritera utbildning för att undvika fel i vården. Vi möts av politiker i regionfullmäktige som hyllar vårt initiativ att lyfta frågan men röstar ner att vården ska utbildas för att undvika fel i vården.

Regionen har samverkansavtal med Funktionsrätt Kalmar län där vi är medlemmar. Men den gemensamma bilden verkar vara att man ska ha tålmod i utvecklingsarbetet, och där tio-år-planer verkar anses som snabbt. Det tar tid och är svårt. Alltså inte underligt att sjukvården dras med stora kostnader. Att Försäkringskassan får bekosta onödiga sjukskrivningar för att sjukvården inte levererar den vård som är deras uppdrag. Rent slöseri med skattemedel. För kvinnorna blir det ytterligare en belastning då sjukskrivningar idag inte alltid ersätts av Försäkringskassan.

Så vi frågar oss: Vad är det som är så svårt för sjukvårdsledningen att de inte kan stoppa feldiagnosticeringarna? Är det svårt i dagens informationssamhälle att få iväg ett meddelande nedåt i organisationen att innan diagnosen fetma/obesitas sätts ska det utredas om det är Lipödem, Dercum eller Lymfödem? Är det svårt för organisationen att ta emot ett sådant besked om att säkerställa att man ställer rätt diagnos? Vi pratar här om läkarkåren, de som studerar i världens många år och som är mycket läskunniga. Skulle de inte kunna läsa denna mening? Vi tar den en gång till:

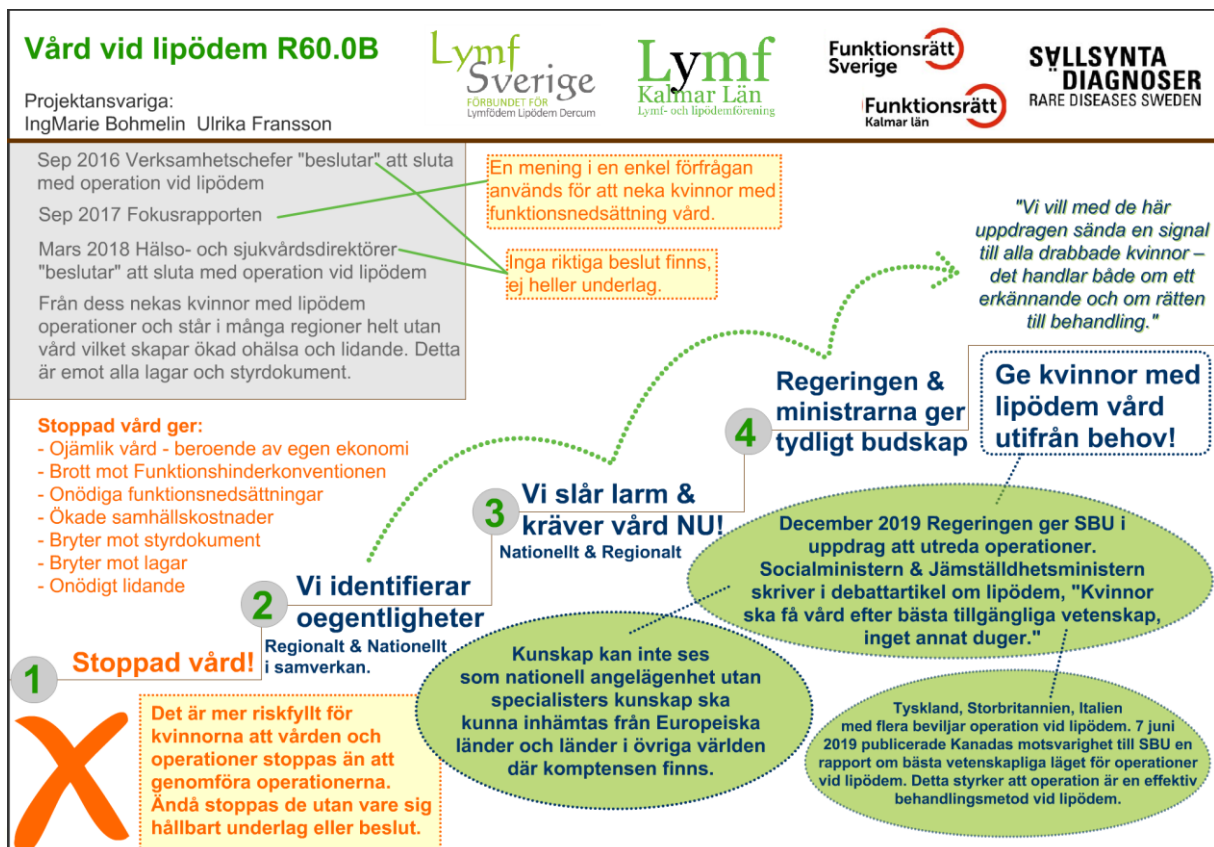
***"Innan diagnosen fetma/obesitas sätts ska det utredas om det är Lipödem eller Dercum eller Lymfödem"***

De är läskunniga. Självklart förstår de om de bara görs uppmärksamma på problemet. Självklart vill de ställa rätt diagnos. Men vad är då problemet? Jo ställer man rätt diagnos så måste man ju rimligen ge vård för diagnosen. Men det finns ju konservativ vård inom regionen. Bara att de inte känner till den. Och när den konservativa vården inte räcker så är det dags för operation. Det är då det börjar brännas. Det behövs riktlinjer och vårdprogram. Kvinnorna ses som en belastning på regionens ekonomi. Sen är det också fetmastigmatiseringen. Läkarna har verkligen poängterat att det är kroppsstorleken som är orsak till allt, banta så blir du frisk. Men när sjukdomen inte är fetma/obesitas, då är helt plötsligt boten att anses som skönhetsvård och ska bekostas av individen själv.

Istället för att lägga resurser på att ta fram riktlinjer och ta till sig av erfarenheter i omvärlden, följa upp tidigare operationer offras kvinnorna för att regionen ska slippa ta sitt ansvar och ge vården. Tjänstemännen ser på när undersköterskan visar sina positiva resultat och berättar att hon betalat 330 000 kr ur egen ficka med skattade medel, för när hon behövde sjukvården så fanns den inte där för henne. När den unga läraren beskrev att hon måste gå ner i tjänst för att orka med livet. När hon närmade sig långtidssjukskrivning då fick den unga familjen stå för kostnaden och husdrömmen vänta. Båda undvek långtidssjukskrivning när det var vad sjukvården erbjöd dem när de vägrade dem vård. För busschauffören som är långtidssjukskriven går det sämre. Hon har

inte medel att betala själv. Hon får se på medan livet passerar utanför. Hon blir mer isolerad och mindre rörlig med ökad smärta. Men tjänstemän på regionen som stoppar vården får behålla sin tjänst och sin lön och kan leva gott och rörligt liv. Vi undrar om det finns något krav på att höga tjänstemän i regionen ska vara befriade från empati? Och om belöningen för att bryta mot lagarna är att man får behålla jobbet så länge men håller ner budgeten i den egna verksamheten, även om det kostar på stora summor för samhället i stort? Är det så att man får extra lönepåslag om man dessutom ser på när kvinnorna lider eller tvingas betala vården själv.?

Frågorna kan ses som provocerande, men om de gör det, då kan man undra vad vår verklighet är. För det är den som verkligen är provocerande. Det är mycket provocerande att befinna sig i vår position och bli bemötta så som vi blir bemötta. På senaste mötet sa man sig vilja komma fram till lösningar med patientföreningen och komma framåt. Men när det sen skulle göras då var det bara en fras som gällde, "vi inväntar SBU". Så först har man hanterat problemet i okunskap. Sen upplyser patientföreningen men i ytterligare 1,5 år fortsätter man att göra samma fel sett ut patientperspektivet. Sen kommer regeringsdirektiv om att vård ska ges och utredning tillsätts. Men under ytterligare 1,5 år riskerar man nu att göra medvetet fel i väntan på riktlinjer. Resultatet blir att regionen nu under tre års tid medvetet utsätter kvinnor för fel diagnos, fel bemötande, fel behandlingar och nekar livsavgörande behandlingar om inget görs för att förändra det. Dessa kvinnor har redan lidit i okunskap i årtionden. Dessa kvinnor är traumatiserade av fetmastigmatiseringen. Dessa kvinnor och deras familjer lider och längtar bara efter att få sina liv tillbaka. De som är mest akut utsatta ligger högt enligt prioriteringsreglerna och är ett fåtal. Men för dessa fåtal kvinnor är vården som de nekas livsavgörande.





## Medlemmar

Under året har patientföreningen har 29 medlemmar och 10 stödmedlemmar visat sitt stöd genom medlemskap och deltagit i gemenskapen och utvecklingen. Varav 10 var nya medlemmar vilket glädjer oss att fler hittar föreningen. Föreningens medlemmar bor i Borgholm, Söderåkra, Torsås, Nybro, Emmaboda, Kalmar, Ljungbyholm, Halltorp, Mönsterås, Oskarshamn, Västervik.

Medlemsträffarna och årsmötet har hållits i Länssjukhuset i Kalmars lokal Synen.

Medlemserbjudanden från Friskvård & Massage Hagby, Vedabalans, HarmoniQA och Lundborgskliniken har erbjudits under året.

## Medlemsevenemang



Den 3 mars hölls föreningens årsmöte som följdes av gemensam lunch och föreläsning om lymfsystemet enligt Dr Vodder. Föreläsningen hölls av lymfterapeut Inger Bark Lagergren som driver Emmaboda Hälsolyft. Föreläsningen var mycket uppskattad och förutom den teoretiska delen fick åhörarna med sig lymfstimulerande övningar att göra hemma. Föreläsningen var öppen och inbjudan hade gått ut via sociala medier och inbjudningar.



Den 2 juni var det åter medlemsträff och denna gång kombinerat med en föreläsning om lymfstimulerande tejpning med lymfolog Ingela Thuresson som driver Hagby Friskvård och Massage. Denna föreläsning var mycket välbesökt och mycket uppskattad. Föreläsningen kompletterades med praktiska övningar på en av medlemmarna som ställde upp som frivillig. Alla medlemmar som var närvarande fick en rulle tejp med sig hem för att prova direkt. Föreläsningen följdes upp i den slutna medlemsgruppen på Facebook



där vi kommunicerade vidare för att lära oss mera för hemmabruk. Ingela lovade även att följa upp

föreläsningen när vi senare skulle ses i Löttorp i september.



Helgen 14-15 september arrangerades kursen "Att leva med ödem" i Löttorp på Öland. Det blev en minnesvärd och lärorik helg med många berikande upplevelser.

Lymfstimulerande mat serverades under hela kursen. Kursen blandade teori med praktiska moment och erfarenhetsåterföring vilket var mycket uppskattat av alla kursdeltagare. Vi fick lära sig om och delta i att använda Nostrafon, kroppsstimulator och medicinska QiGong enligt Biyunmetoden.

Varmbassäng hade hyrts och där gjorde vi praktiska övningar enligt Aqua Lymphatic Therapy - the Tidhar Method. Middagen intogs på restaurang Morell.

Lymfolog Ingela Thuresson höll en mycket informativ och uppskattad föreläsning och hade även en del praktiska moment som vi kunde ta med oss hem. Eva Elsrud föreläste om hur det går till med operationer och sin egen resa med att få livet tillbaka med operationer som hon själv betalat eftersom hon nekats av sjukvården. Vädret var gynnsamt och det var mycket god samvaro under kursen.





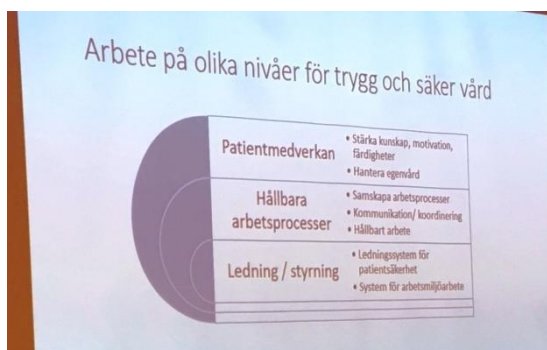
Den 17 november var det en medlemsträff med besök av Stephanie Juran från Sällsynta Diagnoser. Stephanie berättade om de vårdtips för effektivare vårdmöten som Sällsynta Diagnoser tagit fram och publicerat på sin hemsida. Alla närvarande fick många bra tips och även praktiska mallar att ta med sig till nästa vårdmöte. För de som inte kunde närvara publicerades länk i den slutna medlemsgruppen.

## Evenemang

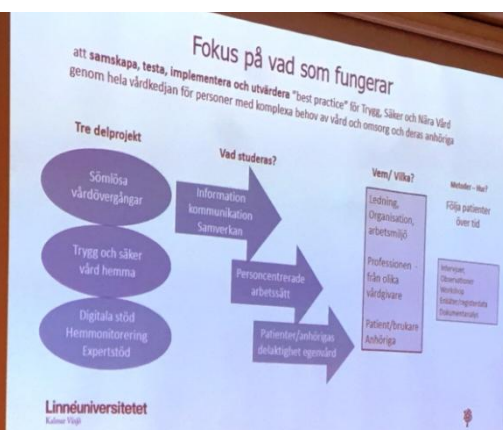
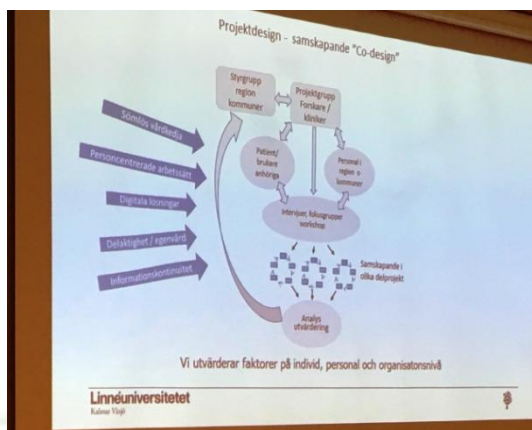
Föreningens ordförande deltog vid Funktionsrätt Kalmar läns årsmöte 24 mars när Lymf Kalmar län valdes in som medlem.

Patientföreningen har deltagit med två representanter på vardera dessa evenemang:

- Medlemsdag för Funktionsrätt Kalmar län 1 oktober. Mycket intressant och givande dag med många möten med nya bekanskskaper. Mycket intressant att höra andra föreningar berätta också.



- Nära vård, Region Kalmar län arrangör. Mycket intressant och lärorikt där fokus var på att få till effektivare vård nära patienten för att klara framtidens utmaningar. Vi upplever det motsatta behovet dock, att vi ska få komma in i vården på riktigt och bli en naturlig del av vården. Patienter med ödem gör stora insatser i hemmet varje dag med egenvård och kompression. Mer stöd från sjukvården behövs och skulle uppskattas.



**Medarrangörer**

Äldre och Allergiförbundet  
Barnsjukförbundet  
Demensförbundet  
Före Oskarshamns kommun  
FUB - För barn, unga och vuxna med ansiktspåring  
Funktionsförbundet Kalmar Län  
HIS Skolan  
Hjälpsamheten i Västerås  
Hjälpsamheten i Gäddede  
HSP - Hjälpmedelsförbundet  
ILO - Tam-uro och stamförbundet  
Lymf Kalmar län  
Mig och min förbundet  
Musikförbundet  
Näringslivet i Kalmar  
Oskarshamns kommun  
Oskarshamns kommun Arbetsgäst och Tillfart  
Oskarshamns TL  
Påskallt förbundet  
Påskallt förbundet  
Påskallt förbundet RTP  
Påskallt förbundet  
Region Kalmar län  
Regionförbundet  
Räddningshund för Blindsyn och Hörsel - RBH  
Räddningshund för Blind och Hörsel - RBH  
Svenska Föreningen  
Svenska Föreningen  
STRICK - Räddningshund  
Svenska Oskarshamns  
Tendrioseallierade  
Tendrioseallierade  
Tendrioseallierade

**Våga leva**

Inspirationsdag om  
personlig livsfilosofi  
och psykiska  
funktionshinder  
Och hur de påverkar  
underhållning  
utställning och  
föreläsningar

Pär Johansson från  
Glada Hudik-testam  
föreläser

7 november  
kl 13.00  
i Folkets park  
Oskarshamn



**Program**

**Konferensier: Mats Grön**

13.00 Bengt-Åke Danielson från ABF Studiekommitté öppnar inspirationsdagen

13.30 Gymnasiebladet i Oskarshamn underhåller med sång och musik

14.00 Gladis Bokare Oskarshamn från Njåre underhåller med sång och musik

14.30 Musik och till detta till för mig!

17.00 Gladis Bokare Oskarshamn från Njåre underhåller med sång och musik

18.00 Anette Höpberg berättar om psykisk ohälsa

18.30 Pär Johansson från Gladis Hudik-testam föreläser

20.30 Anskaffning

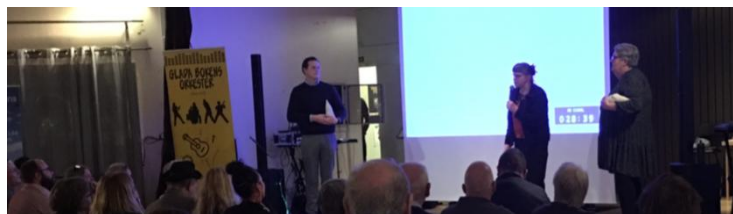
Fika före att åka under helnatten. Deltagare från Östgöta universitetssjukhuset är med och berömt kaffe, så som allt till en riktig middag. Skicka in recept av fröjden.

**Enda till inspirationsdagen är gratis.**

De påstämde till konferensdagen är begränsade främst omvärlden. Använda eller främja helst inte avsett.

E-post: [erik.sjogren@lymf.se](mailto:erik.sjogren@lymf.se)  
Telefon: 070 511 36 26

Lymf Kalmar län ställde ut på Inspirationsdagen 7 november i Folkets Park i Oskarshamn. Ett mycket lyckat och uppskattat evenemang.



Christina Karlsson är en av arrangörerna som här tackar alla för en lyckad Inspirationsdag.





## Styrelsearbete

7 mars hölls ett konstituerande möte där styrelsen konstituerades.

Under året har sju styrelsemöten hållits, alla via telefonkonferens. Vi har också haft fem fysiska arbetsmöten och två arbetsmöten via telefonkonferens för att förbereda underlag för möten med sjukvårdsledningen och regionråd. Löpande digital kommunikation inom styrelsen.

Vi har haft ett mycket väl fungerande styrelsearbete och alla har bidragit mycket väl utifrån sina förutsättningar.

### Styrelsen

- Ulrika Fransson, ordförande
- Liselott Sjöqvist, vice ordförande, sekreterare
- Eva Elsrud, kassör
- Anette Hermansson, ledamot
- Christine Holmberg, suppleant
- Lena Holm, suppleant

### Valberedning

- Vakant

### Revisorer

- Ingemar Magnusson
- Tomas Elsrud



18 juli träffades styrelsen hemma hos ordförande. Under dagen gavs tillfälle till bassängräning och prova olika hjälpmedel och behandlingsmetoder för ökat lymfflöde. En mycket givande dag och kväll i god samvaro och lymfvänlig mat. En dag att hämta ny kraft tillsammans.

## Media & Sociala medier

In samband med regionfullmäktige i september syntes föreningen i artiklar i lokala medier.

### Läkaren gav diagnos men ope tvingades Eva Elsrud betala s

LÖTTJÖP | Arkiv publiceras 25 september 2020



Eva Elsrud haren 57 år innan hon lyckades få hjälp för sin plågsamma

### Kvinnor tar strid för vårdmetod: "Fel att det blir en klassfråga"

OSKARSHAMN | 5 februari 2020



Föreningen har utvecklat hemsidan och publicerar löpande alla medlemsevenemang med inbjudningar. Under året har föreningen samlat information som använts som underlag vid samverkan under "Lipödem 2019", se separat dokument där denna information finns sammanställd i samband med verksamhetsberättelsen.

Eftersom sjukvården ännu inte fått upp information på 1177.se så har föreningen även publicerat vilken vård som ges vid ödem i regionen och vilka mottagningar som ger vården med länkar till kontaktuppgifter. Se bilaga 1.

Patientföreningen är aktiv på Facebook både öppet för alla intresserade och mer slutet för medlemmar och styrelse.

## Samverkansorganisationer

Lymf Kalmar län är medlem i Lymf Sverige och Funktionsrätt Kalmar län. Lymf Sverige är medlem i Sällsynta diagnoser. Både Sällsynta diagnoser och Funktionsrätt Kalmar län är medlemmar i Funktionsrätt Sverige. Patientföreningen ser det som en styrka att vara med i dessa organisationer och samverka med dem i för föreningen viktiga frågor. Vi uppskattar deras insatser mycket och anser att samverkan varit mycket givande under året.

Samverkan med Lymf Sverige har skett mycket nära då föreningens ordförande även är vice ordföranden i det nationella förbundet.

Patientföreningen har samverkansavtal med ABF Kalmar län från 1 januari 2020 och ser fram emot ett givande samarbete även med dem.

## Intressepolitik

Samverkan har skett löpande under året med sjukvårdsledning och politiker för att skapa optimal vård vid ödem. Redan under 2018 tog vi upp att kunskapen om särskilt Lipödem och Dercum brister i sjukvården. Vi tog upp att det blir felbehandlingar när fel diagnos sätts och att de rutiner som finns inte är kända i organisationen.

Syöstra sjukvårdsregionen tog fram ett uppdrag om att ta fram riktlinjer för patientgruppen med lipödem i oktober 2018, se bilaga 2. Uppdraget gavs till Stefan Bragsjö som omgående återsände det för beredning på nationell nivå. Vid samtal med Bragsjö i januari framgår att det inte finns någon säker mottagare för uppdraget nationellt, vilket även Landergren bekräftar i



maj. Vid senare samtal med Bragsjö framkommer att han inte har en aning om att det finns ett metodråd och att han hade missat att det var metodrådet som skulle utreda frågan om eventuella operationer vid lipödem.

Angående frågan om operationer vid lipödem är Rosenqvist tydlig med att det inte finns något beslut eller beslutunderlag, men agerar ändå utifrån att det är ett förbud mot dessa. Vi finner detta synnerligen allvarligt och bad Funktionsrätt Kalmar län om hjälp i frågan. De tog sig an vår sak och stödjer vår sak.

Frågan om det finns beslut om att dra in operationer vid lipödem togs via skrivelse från Funktionsrätt Kalmar län upp i Funktionshinderrådet 5 september och besvarades 22 november, se bilaga 3 och 4. Något beslut kunde inte visas ej heller underlag för beslut. Frågeställningen var tydlig, finns det beslut eller ej.



*Möte 8 mars med regiondirektör Ingeborg Eriksson och sakkunnig Karl Landergren*

Information om läget för medlemmar med sjukdomarna lipödem och Dercum. Lista med fel i vården överlämnades.

*Möte 20 maj med regionråd Yvonne Hagberg (S)*

Information om läget för medlemmar med sjukdomarna lipödem och Dercum

*Möte 3 juni med Karl Landergren*

Uppföljning från 8 mars.

*Uppföljande telemöte med Yvonne Hagberg (S)*

Uppföljning från 20 maj.

*Uppföljande telemöte med Yvonne Hagberg (S)*

Andra uppföljningen från 20 maj.

*Möte juni med Funktionsrätt Kalmar län*

Redogörelse för situationen för våra medlemmar som ledde till att Funktionsrätt skrev en skrivelse via Funktionshinderrådet och frågade om det finns beslut för att neka operationer. Nekande svar på denna skrivelse kom 22 november.





*Möte 22 augusti med Yvonne Hagberg (S)*

Uppföljning med information om SBU och att de prioriterar regeringsuppdrag.

*23 augusti öppet brev till regiondirektören*

Informationen som vi samlat under året presenterades på hemsidan. Därefter skrevs brevet om operationer vid lipödem. Hög trafik på hemsidan i samband med att brevet skickades och Karl svarade.

*Kort möte med Ingeborg Eriksson och Karl Landergren*

Tydlig info från regionen att man inte vill vara först med operationer i landet för man är en liten region. De hyser inget tvivel om att vi lider av den nekade vården. Vi tog upp att vi nekas individuella medicinska bedömningar.

*Regionfullmäktige*

Medborgarförslag om utbildning angående lipödem för sjukvården och att anlita privata aktörer för att utföra kirurgi även vid lipödem.

*Möte med Karl Landergren och hälso- och sjukvårdsdirektör Johan Rosenqvist*

Johan redogjorde för att sjukdomarna kommer att uppmärksammas på årets verksamhetsmöten. Men ingen plan kunde presenteras för utbildning.

*Politikersamtal 1 november*

Våra frågor skickades inte vidare till politikerna. Vi fick löfte om att få svar efter mötet, men så har ännu inte skett trots flera påstötningar. Övriga patientföreningar som var på plats reagerade starkt på situationen för vår förenings medlemmar.



*Workshop 3 december  
verksamhetsutveckling*

Bra med verksamhetsutveckling för ödemvården. Riktigt bra att Lymf Kalmar län blev inbjudna. Vi deltog med sex personer och samtliga sjukdomar var representerade.



### Möte 6 december med metodrådet

Styrelsen träffade metodrådet om operationsfrågan för lipödem, som är de enda som nekats just operation med fettsugning. Både Dercum och lymfödem får operationer med fettsugning. metodrådet utreder frågan om det vetenskapliga läget och det etiska förhållningssättet.

### Vi är stolta över föreningens insats och ser resultat

Vi ser en klar koppling mellan föreningens insatser och resultat med både metodrådet och att SBU nu utreder frågan på uppdrag av regeringen. Vi ser också en tydlig länk till ministrarna och uppskattar deras stöd i frågan om vård.



### Regeringen satsar för kvinnors hälsa

"I regleringsbrevet för 2020 får Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) i uppdrag att utvärdera det vetenskapliga stödet för vestibulit, lipödem och rektusdiastas. Utvärderingen ska omfatta en systematisk översikt avseende positiva och negativa effekter av olika tester och insatser."

### Kvinnosjukdomarna som vården inte prioriterar

"Kvinnor ska få vård efter bästa tillgängliga vetenskap, inget annat duger." Skriver socialminister Lena Hallengren och jämställdhetsminister Åsa Lindhagen i en debattartikel i Expressen 28 december 2019 med anledning av regeringsuppdraget i samma fråga.

De fortsätter: "Okunskap eller bristande spridning av kunskap kan leda till att det kan ta flera år innan kvinnan får rätt diagnos och behandling, eller att bemötandet och behandlingen blir ojämnt över landet. Satsningen på ökad kunskap är därför ett viktigt steg i regeringens arbete för kvinnors hälsa. Vi vill med de här uppdragen sända en signal till alla drabbade kvinnor – det handlar både om ett erkännande och om rätten till behandling."

### Intressant aktuell fakta

Tyskland inför operationer vid lipödem i sjukvården och tar ansvar och skapar de studier man efterfrågar.

CADTH, Kanadas motsvarighet till Sveriges SBU har granskat det vetenskapliga läget för lipödem.

# Ödemvård i Region Kalmar län

## Diagnos

Det vanligaste är att det är Din läkare på Hälsocentralen som ställer diagnosen och skickar remiss till lymfterapeut.

## Alla ödem

Alla ödem berättigar till remiss till lymfterapeut för bedömning och ev behandling. Vård ges utifrån patientens behov.

## Bedömning och behandling

Det är din Hälsocentral som interndeberas för den vård du får hos lymfterapeuterna, förutom ödempump som är beroende av en klinik. Egenavgifterna står du själv för. Om din läkare nekar eller Du har annan orsak kan Du skicka en egenremiss för bedömning direkt till lymfterapeuten. För att få vård med kompression och annat så krävs remiss av läkare. En bedömning hos lymfterapeuten kan vara till hjälp för att få en sådan remiss.

## Behandling

### Konservativ vård

- Information och kunskap om hur du kan bedriva egenvård.
- Kompressionsstrumpor och -kläder.
- Ödempump, Lympa press.
- Lymfmassage, ges enbart till vissa patientgrupper.

### Kirurgi

- Kirurgi ges vid lymfödem och Dercum om konservativ vård inte ger tillräckligt resultat.
- Kirurgi har även getts vid lipödem av regionen tidigare och vi har ännu inte sett något beslut eller underlag för beslut om att stoppa dessa operationer varför vi anser att de fortfarande ska ges. Ledningen har varit av annan uppfattning. Nu har regeringen och ministrarna tagit ställning för att vård ska ges med den bästa tillgängliga vetenskapen och den visar på mycket bra resultat för operationer vid lipödem varför vi anser att dessa ska erbjudas omgående till de som behöver det för att öka funktion och arbetsförmåga.

## Mottagningar

### Enheter med lymfterapeuter i Norr

Västervik [Samrehab Akutblocket](#)

Oskarshamn [Samrehab Distriktsrehabiliteringen Oskarshamn](#)

Vimmerby [Samrehab Distriktsrehabiliteringen Vimmerby](#)

### Enheter med lymfterapeuter i Söder

Kalmar [Arbetssterapin och fysioterapin Kalmar](#)

### Kirurgmottagning

Kalmar [Kirurgmottagningen Kalmar](#)

## Egenavgifter för kompression i Region Kalmar län

Kompressionstrumpor knä och lår

- Kompressionklass 2 - 4 egenavgift 150 kr/st (ger 300 kr per par)
- Kompressionklass 1 egenavgift 75 kr (ger 150 kr/par)

Kompressionsstrumpbyxa

- Kompressionklass 2 - 4 egenavgift 300 kr
- Kompressionklass 1 egenavgift 150 kr

Kompressionscykelbyxa

- Kompressionklass 1 egenavgift 150 kr

Kompression för överkroppen är gratis, det har politikerna bestämt.

OBS!!

Du ska inte betala om inte kompressionen sitter bra. Då ska du meddela lymfterapeuten som får göra justering och beställa en ny.





<b>Uppdrag:</b>	<b>Handläggning av patienter med lipödem</b>
<b>Uppdragsgivare:</b>	Centrumråd Rekonstruktiv kirurgisk sjukvård
<b>Projektnamn:</b>	Sjukvårdsregionala riktlinjer för handläggning av patienter med lipödem
<b>Grupp/enhet:</b>	RMPO Rehabilitering och smärta under ledning av Stefan Bragsjö. Samarbete bör ske med RMPO Primärvård.
<b>Bakgrund:</b>	<p>Lipödem är en kronisk störning i fettvävnaden och drabbar i stort sett endast kvinnor. Vid sjukdomens utbrott ökar kroppens fettceller i storlek och personen ökar då i omfång framförallt över höfter, lår och skinkor. Beräkningar anger att 11 procent av Sveriges kvinnliga befolkning får lipödem efter puberteten. Lipödem diagnostiseras ofta som fetma trots att det finns många tydliga tecken som skiljer lipödem från frisk fettvävnad. Smärta är en konsekvens som sjukdomen kan ge, för en del blir den stor och vid långt gånget ödem kan patienten få problem med att röra sig. Lipödem kan också skapa andra följsjukdomar, bland annat åttörningar och psykisk ohälsa. Lipödem är en förhållandevis okänd sjukdom där det troligen finns ett mörkertal av personer som har denna sjukdom men som inte fått diagnosen.</p> <p>I Region Östergötland har en behovsanalys tagits fram och denna bifogas detta uppdrag.</p>
<b>Syfte och mål:</b>	Sjukvårdsregionala riktlinjer för handläggning av patienter med lipödem avseende egenvård, rätt vårdnivå samt behov av rehabiliteringsinsatser och smärtbehandling.
<b>Uppdrag:</b>	Att ta fram sjukvårdsregionala riktlinjer för handläggning av patienter med lipödem. Viktigt att belysa vikten av rätt vårdnivå samt beskriva vilka rehabiliteringsinsatser som finns samt behandling av smärta och psykisk ohälsa. Samtidigt ska egenvårdsråd belysas och vilka hjälpmedel som kan prövas. Om det finns kirurgiska metoder som kan övervägas ska dessa värderas av det sjukvårdsregionala metodrådet.
<b>Tidplan:</b>	November 2018 – Våren 2019
<b>Avrapportering:</b>	Skriftlig redovisning till Kunskapsråd Hälsa och Rehabilitering våren 2019.
<b>Resurser:</b>	Deltagares insatser finansieras inom ramen för respektive organisations budgetramar.

2018-10-20

Jan-Erik Karlsson  
Ordförande Centrumråd rekonstruktiv kirurgisk sjukvård

**Funktionsrätt**  
Kalmar län  
26-06-19

**Skrivelse till**

**Funktionshinde**

**rrådet Kalmar län**

Box 601  
391 26 Kalmar

**Funktionsrätt Sverige**

Landsv. 50 A, Box  
172 27

1386  
Sundbyberg

Utnyttjas tillgängliga resurser i behandlingen av människor med funktionsnedsättning i det lymfatiska systemet?

Med hänvisning till denna frågeställning träffades representanter för Funktionsrätt Kalmar län samt representanter för Lymf Kalmar län den 17 juni.

Från Lymfföreningens sida upplever man att tillgängliga resurser för att minska effekterna av den funktionsnedsättning som föreningens medlemmar inte används.

Föreningen menar att man inte får besked om det fattats beslut som inskränker behandlingsalternativen.

Är det några beslut fattade?

Är det i så fall beslut grundade på medicinska skäl?

Finns möjligen andra skäl för beslut?

Om det finns beslut är det lokalt fattat eller är det centralt fattat?

Föreningen Funktionsrätt i Kalmar län har beslutat aktivt stödja föreningar som inte är nöjda med samhällets stöd för att minska effekterna av deras funktionshinder.

Lymf Kalmar län har haft kontakter utan att få ett acceptabelt svar.

Därför beslutade vi vid mötet den 17 juni att Funktionsrätt Kalmar län skall aktualisera ärendet genom att lyfta det till regional och central nivå.

Frågeställningarna sänds till Funktionshinderrådet Kalmar län och dessutom önskar vi höra med Funktionsrätt Sverige om de har vidare information om de frågor vi ställer.



Region Kalmar län

Datum  
2019-11-22

2019/940

Sida  
1 (1)

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen

Kopia  
Funktionshinderrådet Kalmar län  
Box 601  
391 26 KalmarFunktionsrätt Kalmar län  
Nygatan 30  
392 34 Kalmar

### Svar på frågor från funktionsrätt Kalmar län

Funktionsrätt Kalmar län har via funktionshinderrådet inkommit med en skrivelse där de frågar om tillgängliga resurser i behandlingen av människor med funktionsnedsättning i det lymfatiska systemet? Vidare står det att "Föreningen menar att man inte får besked om det fattas beslut som inskränker behandlingsalternativen. Är det några beslut fattade? Är det i så fall beslut grundade på medicinska skäl? Finns möjligen andra skäl för beslut?"

Efter telefonsamtal med ordföranden i funktionsrätt Kalmar län framkommer det att frågorna gäller lipödem och fettsugning.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen är medvetna om det lidande som lipödem kan medföra. Förvaltningen är även medveten om de kunskapsluckorna som finns runt lipödem. Förvaltningen har därför under höstens möten med verksamheterna särskilt informerat om lipödem och den fokusrapport som finns. Då det tyvärr inte finns någon botande behandling så är den huvudsakliga inriktningen att erbjuda lindrande behandling. En workshop är planerad till mitten av december arrangerad av Region Kalmar läns rehabiliteringsverksamheter. Syftet med workshopen är att tillsammans med patientrepresentanter skapa en gemensam bild över vårdprocessen avseende rehabiliteringsdelen.

Frågan om fettsugning är kontroversiell. Fettsugning erbjuds för närvarande inte av den offentliga vården i Sverige utan det vetenskapliga läget behöver ytterligare klarläggas.