

Fettsugning som behandling vid lipödem

METODRÅDET I SYDÖSTRA SJUKVÅRDREGIONEN, 2020-06-10



Du är här: [Start](#) / [Sjukdomar & besvär](#) / [Hjärta, blod och lymfkörtlar](#) / [Lipödem](#)

Innehållet gäller Kalmar län

Lipödem

Vid lipödem ökar kroppens fettceller i storlek vilket gör att omfånget av vissa delar av kroppen ökar, framförallt över höfter, lår och underben. Sjukdomen orsakas av en störning i fettvävnaden där de ytliga mindre lymfkärlen, blodkärlen och nerverna kan vara påverkade.

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

Lymf Kalmar Län

2020

Årsmöte

Årsmötet 15 mars 2020 hölls digitalt med tanke på att Covid-19 just blivit känt och restriktioner införts. Vice ordförande höll i årsmötet och redogjorde för året som gått. Styrelsen beviljades ansvarfrihet och styrelse för kommande året valdes. Glädjande med två nya i styrelsen.

Styrelsearbete

15 mars hölls också ett konstituerande möte där styrelseposterna fördelades enligt följande:

Styrelsen

- Ulrika Fransson, ordförande
- Liselott Sjöqvist, vice ordförande, sekreterare
- Eva Elsrud, kassör
- Christine Holmberg, ledamot
- Lena Holm, ledamot
- Sandra Metzner, ledamot
- Eva Kromnow, suppleant

Valberedning

- Vakant

Revisorer

- Ingemar Magnusson
- Tomas Elsrud

Styrelsemöten hålls som regel första torsdagen i månaden kl 18-20 i februari, april, augusti och november. Övriga månader hålls möten endast om extra behov för detta finns. Styrelsemöten hålls via zoom- eller telefonkonferens. Vi ser detta som bästa lösning då styrelsen är utbredd över länet och resor är energikrävande för oss, miljöbelastande och kostsamma.

Arbetsmöten hölls fysiskt i början av januari samt i slutet av september. I år hölls arbetsmötena 3 januari och 25 september.

Styrelsen verkställer uppdraget från årsmötet om att följa verksamhetsplan och budget.

Medlemmar

Vi har 19 medlemmar och 17 stödmedlemmar spridda över länet. Medlemmarna finns i Västervik, Oskarshamn, Mönsterås, Kalmar, Öland, Nybro, Ljungbyholm, Torsås och Emmaboda.

Medlemsaktiviteter

SÖNDAG 19 JANUARI Medlemsträff med caféträff

- Café Lipödem, Dercum & Lymfödem

Bräcke Diakoni kom och berättar om sitt Projekt Lipödem och genomförde en workshop med café som sätt att samla in information genom temadiskussioner i grupper, som en del av Projekt Lipödem som finansieras av Arvsfonden. Föreningens medlemmar deltog och delgav sina erfarenheter. Lena fick förfrågan om att delta i boken om lipödem som är en del av projektet.

SÖNDAG 15 MARS Årsmöte

Årsmöte med föreläsning av fysioterapeut om svårigheter och lösningar med ödem som påverkar kroppen, se inbjudan. Föreläsaren lämnade sent återbud och på grund av Covid-19 hölls årsmötet med kort varsel som telefonkonferens för att minska risken för smittspridning.

LÖRDAG 9 MAJ

Kurs i andningsteknik med Madeleine Blomberg, som är utbildad andningscoach, skulle hållits i Kronobäcks klosterruin i Mönsterås, men på grund av Covid-19 flyttades den fram till lördag 12 september i digital form.

HELGEN 12-13 SEPTEMBER Kursen "Att leva med ödem"

Kursen "Att leva med ödem" för medlemmar i digital form via Zoom på grund av Covid-19. På lördagen var det kurs i andningsteknik med Madeleine Blomberg, som är utbildad andningscoach, och bassängträning enligt Dorit Tidhar. På söndagen var det Lymfologi med lymfolog Ingela Thuresson. En mycket uppskattad och givande kurs enligt deltagarna. Kursen följdes upp med en Facebook-grupp där erfarenheter och information fortsatte att delas mellan föreläsare och deltagare.

SÖNDAG 15 NOVEMBER Medlemsträff

Digital medlemsträff där vi kommunicerade läget med varandra. Så viktigt att ses bara för att kommunicera läget. Men vi saknar så att inte kunna träffas fysiskt.

Medlemserbjudanden

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

Evenemang

Föreningen har deltagit i flera evenemang under året. På grund av läget med Covid-19 har det varit digitala evenemang.

Webbinarie om lipödem

Bräcke diakoni ordnade webinarie inom ramen för projektet om lipödem som drivs med bidrag från Allmänna arvsfonden. Det var intressanta föreläsare och flera från styrelsen/föreningen deltog i webinariet.

Medverkande talare var

- Helena Domeij, ansvarig projektledare SBU, om att utvärdera det vetenskapliga stödet för behandling av lipödem.
- Malin Olsson Bitr Professor, Institutionen för hälsovetenskap, LTU, om kvinnors erfarenheter att leva med lipödem.
- Ritva Gough Forskare NKA, om betydelsen av stöd till anhöriga
- Renée Höglin Författare till intervjuboken Livet med lipödem - en utmaning var dag med lipödem.

Politiskt panel: Anna-Lena Hogerud (S), Barbro Westerholm (L), Lina Nordqvist (L), Ella Bohlin (KD), Solveig Zander (C)

Utbildning om lipödem på Nya Karolinska Sjukhuset, Solna

Flera från styrelsen/föreningen deltog i utbildningen och så gjorde även regionens ledande politiker, Funktionsrätt Kalmar län med flera.

Medverkande föreläsare var

- Välkommen och kort presentation av Lymf Sverige och eftermiddagen, IngMarie Bohmelin, ordförande Lymf Sverige förbundet för lymfödem, lipödem, dercum

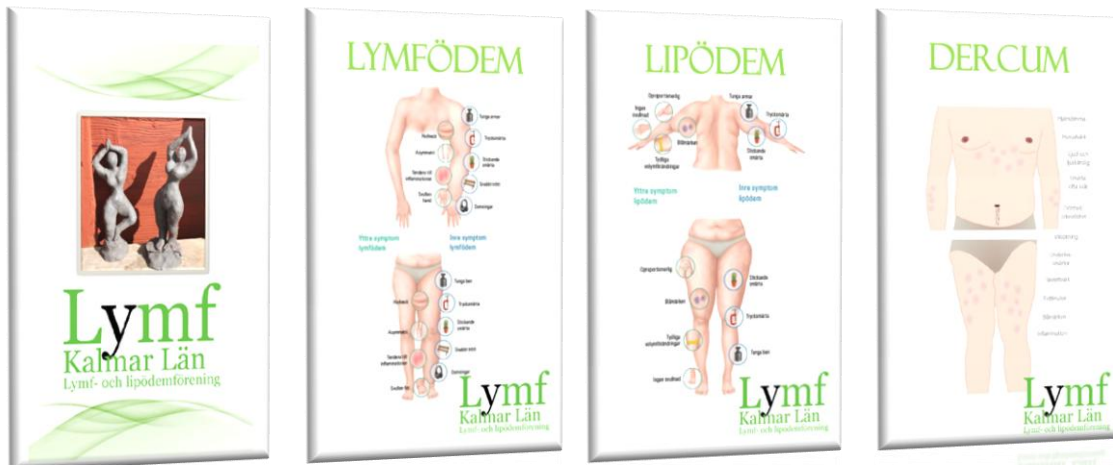
- Vad är lipödem, hur diagnosticeras och behandlas det? Leif Perbeck; Docent Karolinska Institutet, Stockholm

- Bemötande i sjukvården. IngMarie Bohmelin, Lymf Sverige

- Laser-assisterad fettsugning (Smartlipo) vid lipödem - vår erfarenhet av dess möjligheter och begränsningar. Vilyam Melki MD, PhD, Överläkare ESTETIKUM, Uppsala

Föreläsningar och presentationer finns att ta del av presentationerna från utbildningen på Lymf Sveriges hemsida.

Foldrar & boken Att leva med lipödem - en utmaning var dag



Föreningen har tagit fram fyra foldrar som en del i informationsarbetet. Föreningen har tryckt upp 5000 exemplar av varje och förmedlat en del av dessa till regionen och kommunerna och övriga berörda verksamheter. Föreningen har också tagit ansvar för att dela ut 200 ex av boken, *Livet med Lipödem - en utmaning var dag*, till regionen och kommunerna. Boken är utgiven inom ramen för Projekt Lipödem som drivs av Bräcke Diakoni med medel från Allmänna Arvsfonden. Föreningens och styrelsens medlem Lena Holm är intervjuad och deltar i boken med sin berättelse om hur hon nekas behandling med operation och bara blir mer funktionsnedsatt och sämre i väntan på att regionen ska ta sitt ansvar och ge adekvat behandling.



1177.se

1177 VÄRDGUIDEN Region Kalmar län Välj region ▼

Liv & hälsa Barn & gravid Olyckor & skador Sjukdomar & besvär Behandling

Du är här: Start / Sjukdomar & besvär / Hjäta, blod och lymfkörlar / Lipödem

Innehållet gäller Kalmar län

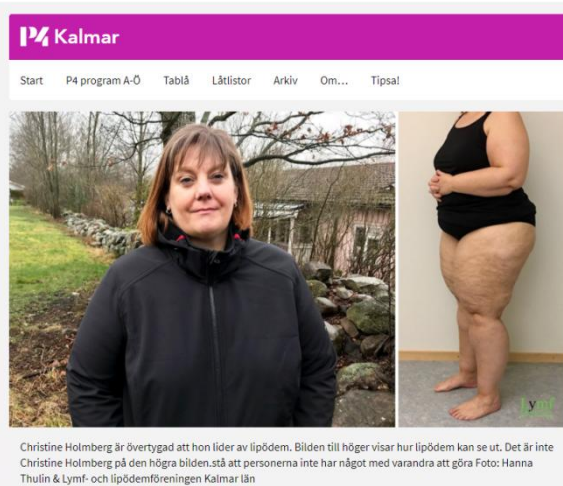
Lipödem

Vid lipödem ökar kroppens fettceller i storlek vilket gör att omfånget av vissa delar av kroppen ökar, framförallt över höfter, lår och underben. Sjukdomen orsakas av en störning i fettvävnaden där de yttliga mindre lymfkärlen, blodkärlen och nerverna kan vara påverkade.

Vi har under två års tid stött på om att Lipödem och Dercum borde synas på 1177.se. I juni 2020 var det så dags för premiär för Lipödem på 1177.se Region Kalmar län, först ut i Sverige.

I augusti följde Region Stockholm efter och publicerade också Lipödem på 1177.se med ett tack till Region Kalmar län som gick före.

Lymf
Kalmar Län
Föreningen för
Lymfödem Lipödem Dercum



P4 Kalmar 20 april 2020

Christine Holmberg berättar i Radio P4 Kalmar om hur det är att leva med lipödem.

"Christine Holmberg är övertygad om att hon lider av den kroniska sjukdomen lipödem, men har ännu inte träffat en läkare som haft tillräckligt med kunskap om det."

"Läkarna har istället sagt att hon lider av fetma."

"Man får diagnosen fetma utan att de utreder om det ligger något annat bakom, vilket blir väldigt snett", säger Christine Holmberg."



Barometern 14 & 15 juli 2020

"Lipödem är en kronisk sjukdom som drabbar omkring var tionde kvinna. Men trots att det finns en effektiv behandling att få nekas drabbade kvinnor behandlingen av den offentliga sjukvården i Kalmar län."



Västerviks Tidning & Vimmerby Tidningen 21 juli 2020

"Operationer kan bli aktuella vid kroniska sjukdomen"

Intressepolitik & samverkan

Föreningen har under året fört en kontinuerlig dialog med styrande tjänstemän och politiker. Vi har haft ett fysiskt möte i januari, sen kom covid och mötena blev digitaliserade.

Möte i januari, innan covid, var med både styrande politiker och tjänstemän och var en stor besvikelse. Målet med mötet var vi överens om, förbättra sjukvården för kvinnor med lipödem. Men sen var det stopp. Oavsett argument så var svaret nej. Våra fakta har gedigna källor men de ignoreras ändå i och med att förändring inte var aktuellt då. Glädjande att detta ändrades under året för det här kompakta motståndet var förgörande. Dock dras frågan om operationer fortsatt i onödig långbänk året ut, vilket så klart är frustrerande.

Bassängfrågan har varit aktuell i media i och med ombyggnationen i Kalmar. Föreningen har samverkat med Funktionsrätt Kalmar län då flera föreningar har intresse i frågan. Bassängträning är en viktig del i behandlingen av föreningens sjukdomar och vi såg allvarligt på att Kalmar under en tid av flera år skulle vara utan varmbassäng. Efter påtryckningar ändrades detta och det ser i nuläget ut att inte bli något glapp innan nya varmbassängen står färdig. Dock ser vi att det saknas samverkan med alla föreningar som har patienter som är beroende varmvattenträning när planen för den nya bassängen tas fram. Politikerna har lovat ökad kommunikation då Funktionsrätt Kalmar län framförde detta.

Utbildning om lipödem via Lymf Sverige, styrelsen bjöd aktivt in styrande tjänstemän och politiker i hela sydöstra. Mycket glädjande att flera ledande politiker från länet deltog i utbildningen.

Metodrådets rapport

Metodrådets rapport gjorde skillnad i attityden vi möter och utbildningen om lipödem förstärkte politikerna i samtal med styrande tjänsteman då de nu vet det vi vet. Lipödem är en sjukdom som ska behandlas inklusive operationer för de svåraste fallen. Det visar våra fakta på och det visar metodrådets rapport och kvinnorna som opererats vittnar om ett bättre liv, med de som inte har råd vittnar om fortsatt försämring.

"Att undanhålla de Metodrådet lipödempatienter som har den allra sämsta livskvaliteten från ett multiprofessionellt omhändertagande inklusive fettsugning i offentlig regi är inte förenligt med hälso- och sjukvårdslagens andemening om prioritering av de med störst behov av sjukvård."

"Vid vår dialog med Avni Abdiu vid Plastikkirurgiska kliniken, Universitetssjukhuset i Linköping framkom att tillgängligheten till fettsugning för lipödem inom den offentliga vården är starkt begränsad och reserverad för de allra mest angelägna fallen efter långvarig förbehandling."

Årliga politikersamtalet

Årliga politikersamtalet präglades av att styrande politiker inom sjukvården framförde att de nu fått så mycket underlag och information att de nu förstår patientföreningens argumentation till fullo och kräver att sjukvården levererar även operationer till kvinnor med svår lipödem. Yvonne Hagberg (S) har verkligen lyssnat på oss sedan vi först träffade henne och hon har förstått behovet. Politikerna har skapat sig fakta genom föreningens fakta, men det var med metodrådets rapport som hon fick med sig även ordförande i Hälso- och sjukvårdsberedningen. De kontaktade även metodrådet direkt för att säkerställa att de förstod rapporten rätt. De inväntade Lymf Sveriges utbildning om lipödem som var i oktober och det var mycket glädjande att flera ledande politiker tog sig tid att lyssna och lära denna eftermiddag. Det är ren diskriminering att kvinnor med svår lipödem nekas operation var vad de uttryckte direkt till oss. De lovade att se efter så att diskrimineringen upphör och att kvinnor med svår lipödem får tillgång även till operationer.

Samverkan från båda parter

Samverkan har präglats av att det är föreningen som tar kontakt och ställer frågor och ber om möten. Vi har saknat initiativ från regionens tjänstemän och politiker. Föreningen uppdateras inte när det händer saker som berör oss. Vi har framfört detta och fått en ökad repsons med regelbundna möten ca 2 gånger per termin med rehabcheferna på deras initiativ med start i december 2020. Målet med mötena är samtal för informationsutbyte och förbättringar inom deras ansvarsområde, samt en ingång genom dem till andra verksamheter som är berörda. Även politikerna har uttryckt en ökad vilja att förbättra initiativ till information och dialog när vi framförde detta till dem på politikersamtalet i oktober.

Böcker och foldrar



Boken om lipödem och föreningens nya foldrar har delats ut, se ovan, som en del i att informera mera om våra sjukdomar och patientföreningen. Föreningen hade även ett digitalt bok- och foldersläpp med styrande politiker. Föreningens medlem Lena Holm fanns med med sin berättelse i boken. Lena var med vid utlämningen av böckerna och berättade om varför hon ställer upp med sin berättelse. Hon berättar om sin verklighet för att få till förändring för sin och kommande generationers skull. För att sjukvården ska ta sitt

ansvar fullt ut direkt och ända fram för att minska vårdskadorna. Lenas berättelse är en av flera gripande berättelser om livet med lipödem i boken.

Boken och foldrarna distribueras till samtliga partier/regionråd, regiondirektören, förvaltningsledningen, Patientnämnden, primärvården, valda enheter inom sjukhusen, barnmorskor, ungdomsmottagningar, MAS, skolsköterskor och Funktionsrätt Kalmar län. Foldrarna finns även att läsa på föreningens hemsida. Vi tackar regionen för att de hjälpte till med en stor del av utdelningen.



Samverkan Lymf Sverige

Då tre av styrelsens ledamöter även ingår i styrelsen för Lymf Sverige har de även deltagit i påverkan på nationell nivå. Vi har en nära samverkan och gemensamma mål med vår påverkan, att minska diskrimineringen av kvinnor med lipödem vad gäller vård och operationer och optimal vård vid lymfödem, lipödem och Dercum. De har bland annat deltagit i utbildningsdagen på Karolinska och:

- Samverkan och digitalt möte med SBU om deras pågående regeringsuppdrag att utreda det vetenskapliga stödet för behandling av lipödem.
- Samverkan och digitalt möte med IVOs GD-stab om situationen med uteblivna diagnoser och utebliven vård för kvinnor med lipödem.
- Möte med generaldirektör för IVO om vårdssituationen och utmaningar och lösningar i och med Covid-19.



Samverkan Funktionsrätt Kalmar län

Samverkan med Funktionsrätt Kalmar län är värdefull och de stödjer oss med värdefull information och tips i föreningens arbete för bättre vård. Deras arbete med övergripande frågor för patientföreningarna i länet är synnerligen viktigt och uppskattas mycket.

Viktig reflektion och uppmaning till sjukvården

Reflektioner och uppmaning till sjukvården efter 2,5 års erfarenheter från samverkan med regionens tjänstemän och politiker:

Lyssna på patientföreningar, de engagerar sig på sin fritid och talar för att de ser brister som kan förbättra sjukvården. Se patientföreningarna som den tillgång de faktiskt är för regionens utveckling inom sjukvården. Det finns undantag även inom sjukvården och ni vet vilka ni är, så uppmaningen är inte till er.

Det är fruktansvärt frustrerande och energikrävande att se på när sjukvården drar ärenden som snabbt skulle kunna lösa problem med direkta fel likväl som förbättringspotentialer i långbänk. Ja de tar sig tid att träffa oss och tala med oss, men vilja till förbättring är i många fall omotiverat låg. Med lipödem i kroppen är energinivån redan ansatt och stress förvärrar symtomen, så för vår patientförening är samverkan där viljan till förbättringar finns avgörande.

Varför tar det annars tioalet år och mer än så att genomföra förändringar. Ideella krafter får kämpa i dessa tioalet år medan rejält avlönade tjänstemän och politiker håller i motståndet. Detta är inte okej.

Särskilt inte när patientföreningen levererar fakta som stödjer förbättringen. Fakta från källor som styr sjukvården och andra seriösa källor har i vårt fall ignorerats av de med yttersta makten att ta fakta på allvar och genomföra förbättringen, tills att metodrådet bekräftade fakta.

Visst kan både politiker och tjänstemän läsa och förändra om de bara vill. Vi uppmanar till förändring och förbättring. Vi ser ju att det är möjligt när man väl VILL göra något snabbt. Det är bara att se på hur snabbt man kan genomföra förändringar när det gäller pandemin. Så bort med denna ovilja och respektera att patientföreningar engagerar sig ideellt för sin, men också för sina medmänniskors och kommande generationernas skull. Vi har flera gånger upplevt att möten med oss är för att uppfylla kriteriet att samverka med oss. Men om de inte agerar utifrån de brister som kommer upp så är det att slösa med patientföreningens energi och ideella insatser.

Tio år är snabbt genomförande av förändringar får vi höra. Våra medlemmar har inte tio år, en medlem har redan mist livet i allt för tidig ålder och ett par medlemmar har varit nära att missta livet men klarade sig. Lidandet pågår medan sjukvården förhalar förbättringar. Detta är allvarligt. Detta är inte etiskt försvarbart nr det är en sjukdom som är genetisk och behandlingsbar och lidandet är stort.

Kvinnor med lipödem har varit eftersatta och misstrodda genom årtionden. Vi känner att vi gör en historisk insats och tillsammans med andra kvinnor runt om i landet och världen som engagerar sig i frågan så är nu tiden kommen att ta även denna patientgrupp på allvar, forskning, diagnos, behandlingar och bemötande. Skapa den forskning ni söker. Ge kvinnorna rättvisande medicinska bedömningar och vård utifrån behov. En kropp med lipödem kan leva sitt eget liv, det är inte alltid den följer samma som andra. Därför är individuella medicinska bedömningar av största vikt vid lipödem. Det är med största lättnad vi ser att vindarna vänt, men det är först när resultatet kommer som vi är nöjda.

Källa: Metodrådet i Sydöstra sjukvårdsregionens rapport om Fettsugning vid lipödem, utgiven 2020-06-10.