

1 juni 2018

## Pressmeddelande från Svenska Ödemförbundet, SÖF

Riksförbundet för patienter med lymfödem, lipödem, Dercum, kärlmissbildningar och venös insufficiens som utvecklat lymfödem (kroniska ödem)



Under Internationella lymfödemmånaden juni 2018 anordnar SÖF en mediakampanj. Förutom information på hemsidan utgår kampanjen från vår Facebooksida, Svenska Ödemförbundet Stockholms Facebooksida och Instagram.

Hashtags blir [#lipödem](#) [#vibehövernård](#) [#merfärgochmindreskam](#)

## Demonstration för bättre vård lördagen 9 juni



**Den 9 juni kl. 12 – 14 arrangerar SÖFs lokalförening i Stockholm en demonstration på Medborgarplatsen i Stockholm för att öka**

**medvetenheten och sprida kunskap om LIPÖDEM – en kronisk progredierande kvinnosjukdom. Diagnoskod: R60.0B.**

**Tema för dagen är ”Mer färg och mindre skam” för att synas!**

**På lördagens demonstration visar vi våra kroppar och sprider information om vår sjukdom.**

## **Lipödem**

Lipödem är en kronisk genetisk störning i fettvävnaden som orsakar skada på lymfkapillärer och blodkapillärer. Sjukdomen uppskattas drabba upp emot 10 procent av den kvinnliga befolkningen. Lipödem är inte någon fettdepå som beror på fetma utan beror på sjukligt förändrade fettceller som ökar i storlek endast på vissa specifika områden på kroppen. Orsaken till lipödem är inte klarlagd. Lipödem feldiagnosticeras ofta som fetma eller lymfödem, Nästan enbart kvinnor drabbas, vilket är orsaken till att experter förmodar att hormonella orsaker kan spela en viktig roll för sjukdomen. De flesta drabbade har svår smärta i ben och lår.

Lipödem diagnosticeras med koden R60.0B. Socialstyrelsen saknar riktlinjer för vård och behandling. Nationella och lokala vårdprogram saknas och i kombination med bristande kunskap inom vården är dessa patienter en ytterst utsatt grupp. Sveriges riksdag har avslagit motioner om jämlik vård för personer med lipödem 2016, 2017 och senast 17 maj 2018. Socialstyrelsen har noterat att ämnet behöver beforskas innan rekommendationer om behandling kan sammanställas. Landstingen saknar direktiv och upphandlar inte vård för lipödem. Patienterna lider.

Om lipödem inte behandlas utvecklas lymfödem, det vill säga fettvävnadsförändringarna påverkar lymfsystemet så att ett lymfödem uppstår. Man har både stagnerad lymfvätska och förstörd fettvävnad, smärta och många gånger påverkas leder och knän. Det kan behandlas men i de flesta landsting ges inte vård för detta tillstånd.

## **Stora brister i kunskap inom vården**

Skolhälstan, mödravårds- och barnavårdscentraler, primär- och specialistvården har mycket begränsad kunskap om lipödem och dess behandling. Personer med lipödem kan leva odiagnosticerade i decennier. På grund av feldiagnosticeringar upplever många kvinnor att de under lång tid blivit misstrodda och utsatta för förnedrande kommentarer, inte minst inom vården. Detta orsakar stort lidande för patienten och blir onödigt kostsamt för samhället. Speciellt kostsamt blir det när det går så långt som till Gastric Bypass eller felaktiga råd om kost och motion som försämrar deras tillstånd och genererar psykosociala besvär.

Det är viktigt att kvinnorna får rätt vård och stöd men för att så ska ske krävs det en större kunskap hos vårdpersonalen. Både vården och forskningen kring denna sjukdom är eftersatt i Sverige och många tvingas söka vård utomlands.

–Det får inte vara så här ojämnt i Sverige, säger Margareta Haag, förbundsordförande i SÖF. Bristen på kunskap i vården är ofattbar stor. Upphandling av vård för lipödem behövs!

### **Viktigt att riktlinjer upprättas för jämlik vård i Sverige**

SÖF vill att Socialstyrelsen upprättar riktlinjer för lipödem och att kunskapen om lipödem och sprids både inom primär- och specialistvården.

Socialminister Annika Strandhäll (S) har vid flertalet tillfällen uttalat sig om att vården måste bli jämlik oavsett diagnos och bostadsort.

– Nu är det dags för socialdepartementet och politiker ute i landstingen och regionerna att upprätta en jämlik vård, säger Margareta Haag.

### **Mera information lämnas av:**

Margareta Haag, Svenska Ödemförbundets ordförande

Tel: 070-497 49 09, [margareta.haag@svenskaodemforbundet.se](mailto:margareta.haag@svenskaodemforbundet.se)

### **Presskontakt**

Anna Sandström, redaktör Lymfan, SÖFs medlemstidning

[lymfan@svenskaodemforbundet.se](mailto:lymfan@svenskaodemforbundet.se)

[www.svenskaodemforbundet.se](http://www.svenskaodemforbundet.se)

[www.facebook.com/SvenskaOdemforbundet](https://www.facebook.com/SvenskaOdemforbundet)

[www.twitter.com/lymfan](https://www.twitter.com/lymfan)

[www.youtube.com/Svenska Odemforbundet](https://www.youtube.com/SvenskaOdemforbundet)

[Instagram/Svenska Odemforbundet](https://www.instagram.com/SvenskaOdemforbundet)

Länkar om lipödem:

[www.svenskaodemforbundet.se](http://www.svenskaodemforbundet.se)

[www.lipedema.org](http://www.lipedema.org)

[www.lipomadoc.org/Lipedema](http://www.lipomadoc.org/Lipedema)

[www.lymphaticnetwork.org](http://www.lymphaticnetwork.org)

[www.fatdisorders.org](http://www.fatdisorders.org)

<https://fat-disorders-2017.squarespace.com/lipedema/>

[www.riksdagen.se/motion till riksdagen 2017/18: 259, 2101, 2226, UbU15](http://www.riksdagen.se/motion%20till%20riksdagen%202017/18%3A%20259%2C%202101%2C%202226%2C%20UbU15)

### **Bilaga 1 till pressmeddelande 1 juni 2018: Diagnosfolder lipödem i pdf.format**