



2020-03-05 07:00 CET

Världsödemdagen 6 mars 2020

Svenska Ödemförbundet (SÖF), Sveriges patient- och intresseorganisation för personer med kroniska ödem uppmärksammar lymfsystemet, dess sjukdomar och komplikationer på Världsödemdagen 6 mars 2020.

Lymphatic Education & Research Network (LE&RN) instiftade Världsdagen för lymfödem 2015 och har nu godkänts av flera stater. Se

<https://lymphaticnetwork.org/wld/>

SÖF skapar uppmärksamhet och ökar medvetenhet om lymfsystemet på Världsödemdagen 6 mars 2020:

Det är svårt att veta hur många som har lymfödem i Sverige då tillståndet

många gånger inte diagnosticeras. I England anses förekomsten av den kroniska sjukdomen lymfödem vara *lika omfattande som Parkinsons sjukdom, Multipel Skleros och HIV tillsammans.*

WHO uppskattar att över 250 miljoner människor i världen har lymfödem.

Lymfödem drabbar uppskattningsvis 15 procent av alla canceröverlevare och upp emot 30 procent av alla som har blivit behandlade för bröstcancer. 600 000 personer lever i dag i Sverige efter cancer och många av dem med kronisk cancer och livslånga biverkningar.

Lymfödem efter bröstcancer diagnosticeras i dag ofta i ett tidigt stadium men vården är inte rättvis och jämlik i Sverige.

Lymfödem förekommer för en stor del av cancerbehandlade inklusive prostata-, mun- och hals-, kolorektal- samt gynekologisk cancer, lymfom och malignt melanom.

Tillgång till behandling och hjälpmedel varierar mycket mellan regionerna.

USAs hälsoinstitut, NIH, uppskattar att primärt lymfödem kan drabba så många som 1 av 300 nyfödda barn.

Primärt lymfödem kan utvecklas vid hormonförändringar, infektioner, trauma, insekts- och fästingbett och/eller skada på lymfsystemet.

WHO uppskattar att över 120 miljoner människor är infekterade av lymfatisk filariasis, elefantsjuka, där 40 miljoner lämnas vanställda och funktionshandikappade.

Personer med primära lymfödem, lymfödem efter många cancerdiagnoser och för lipödem kan besöka vården i flera år innan en diagnos ges.

Lymfödem och lymfatiska sjukdomar har varit okända, underdiagnosticerade, underbehandlade, underfinansierade och lymfsystemet är så gott som obeforskat i Sverige.

Lipödem drabbar i de flesta fall kvinnor vid hormonella förändringar som pubertet, graviditet och klimakteriet. Sverige saknar kunskap i vården om lipödem. Regionfinansierad diagnos och vård är så gott som obefintlig för de drabbade i Sverige. Då diagnos ges för lipödem finns ingen behandling och i många regioner förskrivs inte ens kompression, som kan reducera smärta.

Lipödem utmärks av stor smärta vid beröring, lipomer och en kropp som kan ha storlek 36 i överdelen och 44 i underdelen. Socialstyrelsen har inte sammanställt nationella riktlinjer då forskningen är i sin linda och vare sig klinisk erfarenhet och patienternas upplevelser efterfrågas. SBU utreder i år

förekomsten av evidens om lipödem i världen för att kunna fastställa kunskapsluckor som bör beforskas. Det finns dock i dag beprövad erfarenhet som skulle kunna hjälpa personer med lipödem i dag i stället för att personerna utvecklar funktionshinder, depressioner och långa sjukskrivningsperioder.

I dag omfattas inte de medicinska grundutbildningarna (läkare, sjuksköterska, fysioterapeut och arbetsterapeut) av tillräcklig kunskap i lymfologi (lymfsystemet, dess sjukdomar och komplikationer). Därför ger SÖF egenvårdskurser så att medlemmarna ska kunna lära sig leva

med sin sjukdom. Även vårdpersonal är välkommen till kurserna för att lära sig mer om lymfsystemet.

Kontakta gärna Margareta Haag, ordförande i Svenska Ödemförbundet, för mer information.

Margareta Haag

margareta.haag@svenskaodemforbundet.se

070-4974909

www.svenskaodemforbundet.se

www.facebook.com/SvenskaOdemforbundet

www.twitter.com/lymfan

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

Nätverket mot cancer är ett samarbete mellan cancerprofilerade patientföreningar och intresseorganisationer på nationell nivå. Vi arbetar för att lyfta viktiga gemensamma frågor som gäller cancervården i Sverige. Våra huvudfrågor är cancerprevention, en rättvis cancervård och patienträttigheter.

De riksorganisationer som ingår är: Barncancerfonden, Blodcancerförbundet, Cancerföreningen PALEMA, Cancerkompisar, ILCO Tarm- uro- och stomiförbundet, Lungcancerföreningen, Njurcancerföreningen, Nätverket mot gynekologisk cancer, Sarkomföreningen samt Svenska Ödemförbundet.

www.natverketmotcancer.se