



SÖF vill öka medvetenheten om LIPÖDEM – en kronisk progredierande kvinnosjukdom – under den internationella lipödem månaden juni.

2020-06-02 15:18 CEST

Lipödem månaden 2020 - Pressmeddelande från Svenska Ödemförbundet, SÖF

Pressmeddelande från Svenska Ödemförbundet, SÖF

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

SÖF vill öka medvetenheten om LIPÖDEM – en kronisk progredierande kvinnosjukdom. Diagnoskod: R60.0B – under den internationella lipödem månaden juni. En kampanj ordnas på hemsidan och i sociala media. Eventet heter Lipödem månaden 2020.

Hashtaggs blir **#lipödem #vibehövervård**”

Lipödem och lymfödem vid lipödem

Lipödem är en kronisk genetisk störning i fettvävnaden som orsakar skada på lymf- och blodkapillärer. 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. Lipödem utvecklas ofta vid puberteten, graviditeten och/eller menopaus. De flesta drabbade har svår smärta i ben och lår. Lipödem minskar inte vid bantning eller träning. Lipödem kan behandlas men i de flesta regioner ges inte vård för detta tillstånd trots att en diagnos kan ges.

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.

Stora brister i kunskap inom vården

Vårdutbildningarna saknar till stor del läran om lymfsystemet, dess påverkan på immunförsvaret, dess sjukdomar och komplikationer. Skolhälstan, mödravårds- och barnavårdscentraler, gynekologer, primär- och specialistvården har ingen 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 kan generera 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. Upphandling av vård för lipödem saknas i regionerna.

–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 kräver att beslutsstöd/riktlinjer för lipödem sammanställs. Kunskapen

om lipödem bör spridas både inom den nära vården och specialistvården. SBU har fått ett uppdrag av SKR och Socialdepartementet att utreda kunskapsstödet för lipödem där man koncentrerar sig på evidensen för diagnostik och behandling för lipödem.

SÖF rekommenderar att man även ser på beprövad erfarenhet och patienternas upplevelser för att forskning ska initieras i Sverige och att Socialstyrelsen får i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer utifrån evidens, beprövad erfarenhet och patienternas erfarenheter om sin sjukdom.

Det är ett håttal att tala om jämlik vård för dessa kvinnor som drabbats av en sjukdom som kan utvecklas till stora funktionshinder.

– Nu är det dags för socialdepartementet, politiker i Riksdagen och regionerna samt Socialstyrelsen att tillförsäkra en jämlik vård, säger Margareta Haag.

Mera information lämnas av:

Margareta Haag, Svenska Ödemförbundets ordförande

Tel: 070-497 49 09, margareta.haag@svenskaodemforbundet.se

Presskontakt

Anna Sandström, redaktör Lymfan, SÖFs medlemstidning

lymfan@svenskaodemforbundet.se

www.svenskaodemforbundet.se www.twitter.com/lymfan

www.facebook.com/SvenskaOdemforbundet

www.youtube.com/SvenskaOdemforbundet

Länkar om lipödem:

www.svenskaodemforbundet.sewww.fatdisorders.org

www.lipomadoc.org/Lipedemawww.Lipedema.org

www.lymphaticnetwork.org

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