

## Pressmeddelande

*Lipödem feldiagnosticeras ofta som fetma eller lymfödem:*

### **Det kan ta decennier för personer med lipödem att bli diagnosticerade**

Under Lipödem månaden juni vill SÖF vill öka kunskapen och medvetenheten om Lipödem - en kronisk progredierande kvinnosjukdom med diagnoskod R60 0B. En kampanj "Lipödem månaden 2021" görs för hemsidan och i sociala media. Den 10 juni har vi ett webinarium i samarbete med "Projekt Lipödem", ett Allmänna Arvsfondsprojekt som drivs av Bräcke Diakoni. Webbinariet kommer att ta upp ny kunskap, rapport om vård, behandling och utveckling i Sverige under det senaste året samt nypublicerade rekommendationer för vård i USA.



### **#lipödem #vibehövernård**

SÖF rekommenderar att man respekterar 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 håll 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.

### **Lipödem och lymfödem vid lipödem**

Lipödem är en kronisk genetisk störning i fettvävnaden som orsakar skada på lymf- och blodkapillärer. Lipödem är inte en fettdepå som beror på fetma utan sjukdomen beror på förändrade fettceller som ökar i storlek 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. Lipödemfettet 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.

### **Utveckling i Sverige**

SÖF verkar för att nationella riktlinjer för vård av lipödem sammanställs, att regionerna uppmärksammar bristen på diagnosticering och vård. Några regioner har i fullmäktige behandlat motioner om vård och beslutat avvakta tills lipödem beforskats. Regioner utreder kunskapsbehov och kunskapsbrist. Region Västmanland har i vår beslutat utreda kunskapsbrist men även fettsugning för lipödem.

SBU utreder kunskapsbrister. Socialstyrelsen och regionerna avvaktar. Men utan innovation och hänsyn till beprövad erfarenhet, ingen forskning. Utan forskning ingen vård. Där står vi i dag. Patienterna lider.

### **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 saknar kunskap om lipödem och dess behandling. Personer med lipödem kan leva odiagnostiserade i decennier. På grund av feldiagnosticeringar upplever många kvinnor att de under lång tid blivit mistrodda 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 (diagnoskod R60 0B) 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 och 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. En rapport kommer att publiceras i höst.

### **Kontakt:**

Margareta Haag, ordförande Svenska Ödemförbundet  
mobil: 070-497 49 09  
epost: [margareta.haag@svenskaodemforbundet.se](mailto:margareta.haag@svenskaodemforbundet.se)

[www.svenskaodemforbundet.se](http://www.svenskaodemforbundet.se)  
[www.facebook.com/SvenskaOdemforbundet](https://www.facebook.com/SvenskaOdemforbundet)  
[www.youtube.com/SvenskaOdemforbundet](https://www.youtube.com/SvenskaOdemforbundet)  
[www.twitter.com@lymfan](https://www.twitter.com@lymfan)



Länkar om lipödem:

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

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

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

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

[www.lymphaticnetwork.org/living-with-lymphedema/faqs-about-lipedema](http://www.lymphaticnetwork.org/living-with-lymphedema/faqs-about-lipedema)

[www.riksdagen.se/motion till riksdagen 2017/18: 259, 2101, 2226, UbU1](http://www.riksdagen.se/motion%20till%20riksdagen%202017/18%3A%20259%2C%202101%2C%202226%2C%20UbU1)

[www.riksdagen.se/motion till riksdagen 2020/21:2042 om forskning och riktlinjer vid lipödem](http://www.riksdagen.se/motion%20till%20riksdagen%202020/21%3A2042%20om%20forskning%20och%20riktlinjer%20vid%20lipodem)

Bilaga: Diagnosfolder lipödem