

Pressmeddelande 3 juni 2022 – Internationella lipödem månaden juni

Lipödem feldiagnosticeras ofta som fetma eller lymfödem:

Det kan ta decennier för personer med lipödem att bli diagnosticerade

Under Lipödem månaden juni vill SÖF öka kunskapen och medvetenheten om Lipödem - en kronisk progredierande kvinnosjukdom med diagnoskod R60 0B.

En kampanj "Lipödem månaden 2022" finns på hemsidan och i sociala media. SÖF samarbetar med våra systerorganisationer i Europa som anordnar flera webinarier i juni som presenterar ny kunskap och rapporterar om vård, behandling och utveckling i världen. Sjukvården för kvinnor har länge varit eftersatt och behovet av ökad kunskap och forskning om lipödem är skriande.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) har uppmärksammat bristen på forskning och vård om lipödem och uppmärksammar möjligheten att påverka framtidens forskning. <https://www.sbu.se/sv/om-sbu/var-med-och-paverka-forskning-om-lipodem/>

Utan innovation och forskning, ingen vård. Där står vi i dag. Patienterna lider.



#lipodem #vibehörvård #forskningförlipodem

SÖF rekommenderar att man respekterar patienterfaren kunskap och patienternas upplevelser, att forskning initieras i Sverige och att Socialstyrelsen får i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer utifrån evidens, beprövad erfarenhet och patienterfaren kunskap. I dag saknas vård för patienterna.

- 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 pubertet, graviditet och/eller menopause. De flesta drabbade har svår smärta i ben och lår. Lipödembfettet 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

Några regioner har i fullmäktige behandlat motioner om vård och beslutat avvakta tills lipödem beforskats i Sverige.. Region Västmanland beslutade utreda kunskapsbrist men även fettsugning för lipödem 2021.

Det Allmänna arvsfondsprojektet Projekt Lipdem, där SÖF är en projektpart, avslutas sista juni i år. Den sociala plattformen ”Allt om lipödem” kommer att förvaltas av SÖF i framtiden.

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 feldiagnostiseringar 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 operationer eller felaktiga råd om kost och motion som försämrar deras tillstånd och kan generera psykosociala besvär.

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! Hälso- och sjukvårdslagen bör följas även för personer med lipödem.

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.

Kontakt:

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

www.svenskaodemforbundet.se
www.facebook.com/SvenskaOdemforbundet
www.youtube.com/SvenskaOdemforbundet
www.twitter.com@lymfan



Länkar om lipödem:

www.svenskaodemforbundet.se

www.alltomlipodem.se

www.fatdisorders.org

www.Lipedema.org

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_till_riksdagen_2017/18:259,2101,2226,UbU1)

[www.riksdagen.se/motion till riksdagen 2020/21:2042 om forskning och riktlinjer vid lipödem](http://www.riksdagen.se/motion_till_riksdagen_2020/21:2042_om_forskning_och_riktlinjer_vid_lipodem)

Bilaga: Diagnosfolder lipödem