



Pressmeddelande 20 januari 2023

## Första svenska nationella studien om dolda kvinnosjukdomen lipödem är här!

TV4 inbjuder en person med lipödem från Svenska Ödemförbundet SÖF. Hon berättar i Nyhetsmorgon den 20 januari, bland annat om hur det är att ha sjukdomen, att få vänta i många år på diagnos och om att stigmatiseras. Johanna Falck från Jönköping University presenterar sin nya forskningsstudie, publicerad i den vetenskapliga tidskriften BMC Women's Health.

"De säger: Vart ska jag vända mig? På vårdcentralen säger dom bara att jag ska gå ner i vikt när jag berättar att jag har ont?" Detta är en fras som ofta sägs av personer med lipödem, till Lillemor Sivemark som ansvarar för Svenska Ödemförbundet SÖF:s förbundstelefon. Hon är förbundets vice ordförande. "Det är många kvinnor som ringer till förbundstelefonen och som är utan både diagnos och behandling. Då brukar jag tipsa dom om vår hemsida och kunskapsplattformen *Allt om lipödem* som vi ju dessutom har på vår hemsida nu. De kan hitta mycket bra där, för den är ju skriven av medicinska lymfterapeuter. Jag brukar även tipsa vårdpersonal som har frågor, om den plattformen."

I alla lipödemstadier kan man uppleva smärta, att benen känns tunga och svullna, domningar, kall hud, lätt att få blåmärken och sömnsvårigheter. Att personer med lipödem får vänta decennier på diagnos fastslås även i den nya forskningsstudien av Johanna Falck från Jönköping University. Även om runt 70% av kvinnorna hade fått lipödem före 30 års ålder, hade endast 1,6% av dem (tre kvinnor) diagnostiserats inom sjukvården före den åldern, enligt studien. Sjukdomen gör att kroppens fettceller ökar onormalt mycket, framför allt på stuss och ben, vilket ofta misstas för att vara övervikt eller fetma. Kunskapen om lipödem är överlag låg, och dessutom är tillgången till vård mycket begränsad. Detta är viktiga resultat att sprida och det finns mycket mer att ta reda på. Nu fortsätter vi att forska om lipödem vid Hälsohögskolan och i vår pågående studie undersöker vi vilka upplevelser kvinnor med lipödem har av hälso- och sjukvården gällande bemötande, kunskap och stöd, men också vilka erfarenheter kvinnorna har av olika typer av lipödembehandlingar och egenvård, säger Johanna Falck.

Länkar: <https://www.svenskaodemforbundet.se/>

<https://www.tv4.se/klipp/va/20425207/forsta-svenska-studien-om-dolda-kvinnosjukdomen-lipodem>

<https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12905-022-02022-3>

<https://ju.se/forskning/nyheter/nyhetsarkiv/2023-01-20-kvinnor-med-lipodem-har-stora-halsoproblem-men-far-vanta-i-decennier-pa-en-korrekt-diagnos.html>

För mera information kontakta: Margareta Haag SÖF:s ordförande 070-497 49 09,  
Lillemor Sivemark SÖF:s vice ordförande 070-66 66 273

SÖF är Sveriges patient- och intresseförening för personer med kroniska ödem. I kroniska ödem ingår: Primära och sekundära lymfödem, lipödem, Dercums sjukdom, venösa ödem, vaskulära anomalier, immobilitetsödem och relaterade komplikationer. SÖF verkar för ökad kunskap och kännedom om lymfologi och kroniska ödem inom svensk sjukvård.