

Ministère de la Sécurité Sociale  
Zu Händen des Ministers  
Herrn Romain Schneider

Caisse Nationale de Santé  
Zu Händen des Präsidenten  
Herrn Paul Schmit

Contrôle Médical  
Zu Händen des Direktors  
Dr. Gérard Holbach

Luxemburg, den 8. Mai 2017

Betrifft : Lipödem - Stellungnahme zu Ihrem Antwortschreiben vom 14. März 2017

Sehr geehrter Herr Minister  
Sehr geehrter Herr Präsident,  
Sehr geehrter Herr Direktor,

Hiermit bestätigen wir den Erhalt Ihres Schreibens vom 14.03.2017 und danken Ihnen für Ihre Stellungnahme.

Wir erlauben uns auf einige Punkte zurück zu kommen:

### **1) Manuelle Lymphdrainage (MLD)**

Die MLD, die vom „Kinesitherapeuten“ durchgeführt wird, ist bei der konservativen Therapie des Lipödems unverzichtbar, im Sinne der Ödemreduktion. In Kombination mit der Kompressionsbestrumpfung, welche das Ergebnis der MLD erhält, wird das Fortschreiten der Erkrankung verzögert. Beim Lipödem sind die Fettzellen krankhaft vergrößert und verformt. Gleichzeitig kommt es zu einer Behinderung des Lymphabflusses. Es tritt verstärkt Flüssigkeit in die Zellzwischenräume. Dadurch bilden sich Wasseransammlungen, sogenannte Ödeme. Die Folge sind starke Schmerzen. Den Betroffenen wird durch die MLD ein Teil des physischen Leidensdrucks genommen.

Bei Lipödem handelt es sich um eine chronische und fortschreitende Erkrankung, die Symptome und Beschwerden klingen nicht nach 8, 16 oder 32 Behandlungen ab; eine Dauerbehandlung in einer bestimmten Frequenz pro Woche, je nach Stadium, ist medizinisch notwendig.

Die Lipödem Erkrankung nicht in die Liste der „pathologies lourdes“ aufzunehmen wird dazu führen, dass kurzfristig vielen Patienten der Zugang zu einem Teil der medizinisch notwendigen Therapie ihrer chronischen Erkrankung verwehrt wird und sich somit ihr Zustand verschlimmert.

Es entsteht eine Zweiklassengesellschaft: einerseits diejenigen, die sich die Selbstbeteiligung und/oder eine Zusatzkrankenversicherung leisten können und andererseits diejenigen, die das nicht können.

Die CNS stützt sich bei Ihrer Position, es bestehe kein Anlass, die Liste der „pathologies lourdes“ zu überarbeiten, auf die Aussage, es gäbe seitens der Patienten keine Gegenwehr. Die Ergebnisse einer rezenten Umfrage zum Thema, ob sich Betroffene aktuell und zukünftig die MLD-Behandlung noch leisten können, haben wir Ihnen als Anlage hinzugefügt.

## **2) Kompressionsversorgung**

Wir begrüßen die Haltung der CNS, den Leistungskatalog für Lipödem-Patienten zu erweitern und die Beiträge der Kostenübernahme zu überarbeiten. Dies wird die Lipödem-Therapie in Luxemburg deutlich verbessern und mehr Patienten den Zugang zur konservativen Therapie erleichtern.

Dennoch erlauben wir uns Ihnen folgende Fragen zu stellen:

- Welche Leistungen sollen erweitert werden?
- Wer arbeitet diese Erweiterungen aus?
- Wann sollen diese Erweiterungen ausgearbeitet werden bzw. in Kraft treten?

## **3) Operative Therapie**

Sie erklären in Ihrem Schreiben, dass die CNS seit Beginn dieses Jahres die operative Therapie des Lipödems im Stadium 4 übernimmt, was bereits eine Verbesserung zu der vorherigen Situation darstellen würde.

Gemäß unseren Kenntnissen, ist Stadium 4 in keiner offiziellen Leitlinie definiert. Wir wären Ihnen verbunden, wenn Sie uns hierzu nähere Informationen zukommen lassen würden.

Das Fallbeispiel von Tamara Ruhl im Anhang zeigt aber, dass es große Schwierigkeiten und Unstimmigkeiten bei der Kostenübernahme gibt, auch wenn ein Lipödem im Stadium 3 mit sekundärem Lymphödem ärztlich attestiert sind.

Wie bereits unter Punkt 1) erwähnt, reduziert die konservative Therapie Ödeme und lindert den physischen Leidensdruck, jedoch reduziert sie keineswegs den Ödemherd. Dies ist nur durch eine operative Therapie möglich, bei der mittels spezieller Liposuktion die erkrankten und genetisch veränderten Fettzellen entfernt werden.

Zudem möchten wir Sie darauf hinweisen, dass klinischen Untersuchungen nach, ein operativer Eingriff bei allen Patientinnen eine deutliche Verbesserung des Befundes in Bezug auf Körperform, Beschwerden und Lebensqualität ergab. (Langzeitstudien: 8 und 10 Jahre nach Eingriff). Aufgrund neuerer und verbesserter Operationstechniken kann man davon ausgehen, dass die Ergebnisse sich im Sinne der Patienten aktuell und zukünftig noch deutlich verbessern.

Ein Lymphödem ist eine leider relativ häufige Sekundär- oder Folgeerkrankung bei Lipödem-Patienten, die sich im Laufe der Zeit oder durch fehlende oder nicht adäquate Therapie des Lipödems überhaupt erst entwickelt. Zusätzlich zu den alltäglichen Schmerzen und dem psychischen Leidensdruck addiert sich dann noch eine Folgeerkrankung, bevor den Patienten mit einer Liposuktion im Stadium 4 effektiv geholfen wird.

Die Chancen auf ein Leben ganz ohne oder mit weniger Maßnahmen der konservativen Therapie nach operativer Therapie reduzieren sich deutlich mit dem Fortschreiten der Erkrankung. Besteht bereits ein sekundäres Lymphödem, lehnen einige spezialisierte Chirurgen eine Liposuktion bei den betroffenen Patienten sogar ab.

Wir finden es bedauerlich, dass den Patientinnen nicht bereits in früheren Stadien geholfen wird. Dies würde den Patientinnen zusätzliches Leiden und der CNS zusätzliche Folgekosten ersparen. Denn eine Kostenübernahme der Liposuktion erst ab Stadium 4 macht auch aus ökonomischer Sicht keinen Sinn, wie Sie an den dokumentierten Fallbeispielen in der Anlage sehen können.

Viel mehr entspreche eine Kostenübernahme in früheren Stadien der Erkrankung dem Artikel 23 des Code de la sécurité sociale, assurance maladie maternité: « Les prestations à charge de l'assurance maladie accordées à la suite des prescriptions et ordonnances médicales doivent correspondre au mieux à l'état de santé des assurés. Elles ne peuvent dépasser l'utile et le nécessaire et doivent être faites dans la plus stricte économie compatible avec l'efficacité du traitement et être conformes aux données acquises par la science et à la déontologie médicale. »

In Ihrem Schreiben vom 14. März 2017 erwähnen Sie, dass eine Kostenübernahme für Liposuktionen sich in der Regel auf Liposuktionen unter Tumeszenz Lokalanästhesie (TLA) bezieht. Es handelt sich bei diesem Operationsverfahren aber keineswegs um die neueste Methode. Eine neuere und lymphschonende Methode ist die Wasserstrahl-Assistierte Liposuktion (WAL). Sehr gerne stellen wir Ihnen bei Bedarf diesbezüglich weitere Dokumentation zur Verfügung. Wir würden es sehr begrüßen, wenn die CNS den Patienten die freie Wahl bei der Auswahl des Spezialisten und des Operationsverfahrens überlassen würde, im Sinne einer optimalen und individuell angepassten Behandlung.

Auch bei der operativen Therapie zeichnet sich allmählich eine Zweiklassengesellschaft ab: diejenigen, die es sich leisten können, ihre Gesundheit in den Vordergrund zu stellen, lassen sich – wenn eine fundierte Diagnose erstellt worden ist – frühzeitig operieren, um ein weiteres Fortschreiten ihrer Erkrankung zu verhindern. Alle anderen sind auf das Sozialversicherungssystem angewiesen.

Um dem Fortschreiten der Zweiklassenmedizin Einhalt zu gebieten, erklären die Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l., wie auch die Patiente Verriedung a.s.b.l. sich gerne bereit, Ihnen beratend zur Seite zu stehen, um gemeinsam mit allen Entscheidungsträgern an einer optimalen Lösung für Patienten und Leistungsträger arbeiten zu können und bitten Sie diesbezüglich um konkrete Terminvorschläge Ihrerseits.

Wir bedanken uns im Voraus für Ihre Zeit und Mühen, die Sie unserem Anliegen schenken und verbleiben hochachtungsvoll,

für Lipödem Lëtzebuerg asbl

*signé*

Géraldine Flammang  
Präsidentin

*signé*

Carole Olinger  
Vize-Präsidentin

für die Patiente Verriedung asbl

*signé*

Pizzaferri René  
Präsident

Anhänge:

- *Ergebnisse der Umfrage „Selbstbeteiligung MLD“ der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.*
- *Fallbeispiel Tamara Ruhl (Stadium 4)*
- *Dokumentation Kostenaufstellung und Fallbeispiele*
- *Informationsmaterial/Studien:*
  - *Leitlinie Lipödem der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie*
  - *“Wie lange profitieren Lipödempatientinnen von der Liposuktion? Eine Nachuntersuchung nach durchschnittlich vier und acht Jahren“, Baumgartner, M. Hüppe, W. Schmeller 2015*
  - *„Langzeitveränderungen nach Liposuktion bei Lipödem“, W. Schmeller, M. Hüppe, I. Meier-Vollrath 2010*
  - *„Liposuktion ist eine wirksame Therapie beim Lipödem – Ergebnisse einer Untersuchung mit 25 Patientinnen“, S. Rapprich, A. Dingler, M. Podda 2011*
  - *“Das Lipödem – Die Liposuktion als frühzeitige Heilbehandlung“, A. Amir-Manavi, A. Stoff, D.F.Richter 2011*