

Munsbach, den 9. März 2022

165, rue Principale
5366 Munsbach

Ministerium für soziale Sicherheit
An Herrn Minister Claude Haagen
26, rue Sainte-Zithe
L-2763 Luxembourg

Betreff: Kostenübernahme der mit Lipödem/Lymphödem verbundenen Therapiesätze

Sehr geehrter Herr Minister,

seit der Gründung der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. im Jahr 2018, sind Sie den Patientinnen, die an Lipödem betroffen sind, schon sehr entgegengekommen.

Leider verstehen wir bis heute nicht, warum die Krankheiten Lymphödem und Lipödem nicht in die Liste der "pathologies lourdes" aufgenommen werden.

Die Erkrankung Lipödem und Lymphödem nicht in die Liste aufzunehmen, wird zwangsläufig dazu führen, dass vielen Patientinnen den Zugang zu einem Teil der medizinisch notwendigen Therapie ihrer chronischen Erkrankung verwehrt wird und sich somit ihr Zustand verschlimmert.

Deshalb würden wir gerne folgende notwendige Therapiepunkte ansprechen:

1) Manuelle Lymphdrainage (MLD)

Im Artikel 4 wurde die maximale Anzahl an Sitzungen für die Manuelle Lymphdrainage (ZK16 und ZK17) auf 24 pro Rezept erweitert. Leider müssen Lipödem und Lymphödem Patientinnen immer noch 30% aus eigener Tasche zahlen. Viele Patientinnen können sich dies NICHT leisten und ihr Zustand sich dadurch verschlimmern.

Würde die Manuelle Lymphdrainage zu 100% erstattet werden, könnten viele Patientinnen mit Lipödem und Lymphödem besser therapiert werden.

Außerdem sehen wir ein großes Problem bei der Dauer der Sitzungen der manuellen Lymphdrainagen. Pro Körperelement braucht man, für eine gute Lymphdrainage, 30 Minuten. Eine Patientin die an Lipödem leidet, leidet gewöhnlich an 4 Körperteilen an Lipödem. Wie soll die Patientin mit dieser Erstattung zu Recht kommen? Beide Beine müssen zusammen therapiert werden. Heißt eine Lipödem Patientin bräuchte 2x 30 Minuten um richtig therapiert zu werden, damit ihr Zustand sich nicht verschlimmert. Das gleiche nochmal für die Arme. Das wären auch nochmal 2x 30 Minuten. Dann sind wir schon bei 4 Sitzungen pro Woche für eine Therapie. Diese Therapie sollte aber 2-3x

insgesamt durchgeführt werden, pro Woche. Dann wären wir bei 8-12 Sitzungen. Dabei hat die Woche 5 Arbeitstage!

Dies würde auch heißen, bei richtiger Anwendung, dass das Rezept gerade mal 2 Wochen reicht.

Ein Lymphomatom könnte, für viele Patientinnen im fortgeschrittenen Stadium mit Wasseransammlungen, eine große Unterstützung sein. Haben Sie schon in Erwägung gebracht Lipödem und Lymphödem Patientinnen einen zur Miete oder sogar einen eignen Lymphomatom zu erstatten?

Wir würden vorschlagen, dass dies nur Patientinnen ermöglicht werden sollte, die auch nachweisbar, regelmäßig, zur manuellen Lymphdrainage gehen, um somit ein falsches Anwenden zu verhindern. Außerdem könnte man noch eine obligatorische Einführung bei einem Physiotherapeuten oder Orthopäde zur Bedingung setzen.

So könnte man den Patienten mit Lipödem und Lymphödem, die viel mehr Lymphdrainagen brauchen, als Sie zulassen, erheblich helfen.

2) Kompressionstherapie

Am 7. Juni 2021 haben Sie unsere Beantragung einer Wechselkompression verweigert. Wir forderten zu jeder Kompression eine Wechselkompression dazu. Das wären 2 pro Jahr + jeweils eine Wechselkompression.

Wir bitten Sie darum, dies nochmal zu überdenken. Wir benötigen diese Kompressionskleidung JEDEN Tag, bei der Arbeit danach beim Sport oder sonstigen Freizeitbeschäftigungen. Es ist eine UNTERWÄSCHE, die direkt auf der Haut getragen wird.

Nach JEDEM Tragen muss die Kompressionskleidung gewaschen werden, damit die Festigkeit wiedergegeben wird.

Auch diese Therapie gehört zu der medizinisch notwendigen Therapie, damit sich der Zustand einer Lipödem Patientin und einem Lymphödem Patient nicht verschlimmert. Wir finden, dass Hygiene NICHT zu einem Luxus gehören sollte, den sich viele Patientinnen nicht leisten können.

Wir wären auch mit einer Teilerstattung einverstanden. Immerhin wird die Kompression zur Zeit auch nur zu 80% erstattet.

Mit 2 Kompressionen und jeweils einer Kompressionshose pro Jahr wäre viel menschlicher.

3) Operationstherapie

Wir sind Ihnen sehr dankbar dafür, dass Sie die Operation im Stadium 3 im Juni 2021 in ihre Nomenklatur aufgenommen haben und so für Richtlinien sorgen wollen.

Doch warum muss eine Patientin im Stadium 3 sich jedes Mal wieder vor den Operationen einer Kontrolle unterziehen, wenn sie einen Arztbericht vorlegen kann, welcher mehrere Operationen bestätigt?

Im Stadium 3 reicht eine Operation nie aus. Bei Lipödem müssen die kompletten Körperteile abgesaugt werden. Dies muss man Schritt für Schritt durchführen, da sonst unter anderem der

Kreislauf dies nicht schaffen würde. Bei einem Stadium 3 sprechen wir immer von mindestens 6-8 Operationen.

Warum werden den Patientinnen nicht direkt beim ersten Besuch beim Kontrollarzt, alle notwendigen Operationen genehmigt? Vergleichsweise in Deutschland bekommen die Patientinnen alle Operationen auf einmal genehmigt.

Um Ihnen unsere einzelnen Punkte noch besser erläutern zu können, wären wir für ein Treffen sehr dankbar.

Wir bedanken uns im Voraus für ihre Zeit und Mühe, die Sie unserem Anliegen schenken und verbleiben,

Hochachtungsvoll,

Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.

Gaby Vosman-Goedert – Präsidentin

Martine Alzin – Vize-Präsidentin

Nadine Braas – Schatzmeisterin

Irène Gräff-Tavarna - Sekretärin