

Präsentationsmappe



LIPÖDEM
LËTZEBUERG



Du bist nicht
alleine



LIPÖDEM
LETZEBUERG



Inhalt

Gründung der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.....	4
Der Vorstand der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.....	6
Unsere Forderungen und Erfolge	9
Was ist Lipödem?	15
Symptome	17
Diagnose	19
Arzt für die Diagnose.....	19
Ablauf der Diagnosestellung	19
Typische Kennzeichen eines Lipödems	20
Stadien und Typen	22
Das Lipödem wird offiziell in 3 Stadien eingeteilt:.....	22
Die Einteilung der Typen	24
Therapie	25
Kompressionstherapie	25
Kostenübernahme Kompression.....	28
Manuelle Lymphdrainage (MLD).....	33
Bewegungstherapie.....	34
Operative Therapie	35
Kostenübernahme Operation bei Lipödem	39
Unterschied von Adipositas, Lipohypertrophie, Lymphödem und Lipödem	40
Adipositas	40
Lipohypertrophie an den Extremitäten.....	40
Lymphödem.....	40
Unterschied von Adipositas, Lipohypertrophie, Lymphödem und Lipödem.....	41
Abschluss.....	42



PANISCHE ANGST VOR DEM ZUNEHMEN

IMMER KOMPRESSIION TRAGEN

Du bist hässlich

Nimm mal ab

DU BIST OBEN SO HÜBSCH, ABER UNTEN ...

Ess weniger

Ernähr Dich mal gesund

Wasseransammlungen

Ess weniger Fast Food

Fette Sau

SCHMERZEN

Schwere Beine

Schmerzen beim Treppensteigen

Gründung der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.

Die Vereinigung Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. entstand aus einer gemeinsamen Initiative der Facebook-Gruppe "Lipödem Lëtzebuerg". Géraldine Flammang und Carole Olinger sind beide seit 2 Jahrzehnten von der chronisch fortschreitenden Erkrankung Lipödem betroffen, die Diagnose wurde jedoch erst nach vielen Jahren Leidensweg erstellt.

Im April 2016 gründeten sie gemeinsam die Facebook-Gruppe "Lipödem Lëtzebuerg". Zu diesem Zeitpunkt wurde in Luxemburg kaum über Lipödem gesprochen, die Erkrankung war seitens der "Sécurité Sociale" nicht anerkannt. Es kostete Überwindung, sich mit einer verkannten und oftmals belächelten Krankheit der Öffentlichkeit zu stellen.

Im Fokus stand erst einmal der Austausch zwischen betroffenen Frauen; oft hilft es schon zu wissen, dass man mit seinen Ängsten, Sorgen, Erfahrungen und Emotionen nicht alleine ist.

Auf Verständnis für ihre Situation müssen leider viele Lipödem-Patientinnen lange oder vergeblich warten. Géraldine und Carole sollten aber nicht lange alleine bleiben: Es fanden sich schnell andere betroffene Frauen, die bereit waren, gemeinsam für die Anerkennung und angemessene therapeutische Behandlung ihrer Erkrankung zu kämpfen.



Im Jahr 2017 hat dann die nationale Presse erstmals Interesse am Leidensweg der Patientinnen gezeigt und so erfolgten mehrere Berichte und Artikel in den TV- und Print-Medien.

AM 02.03.2017 WURDE AUS DER FACEBOOK-GRUPPE EINE ASBL MIT DEM NAMEN "LIPÖDEM LËTZEBUERG A.S.B.L." GEGRÜNDET, UND UNTER DER RSCL NR FI 1217 REGISTRIERT.



Ein Stück Geschichte verschwindet

Das einst bei Touristen sehr beliebte „Hôtel Residence“ muss demnächst einem Neubau weichen.
Seite 20



Die Einzelkämpfer aus dem Ösling

Weiswampach ist mittlerweile die einzige Gemeinde des Landes, die noch nicht dem Klimapakt angehört.
Seite 35

GAZETICHEN

Handarbeit

Es ist Zeit für ein Geständnis: Ich bin ein Schreiber. Kein Schreiberling wohlgeremert – wobei das vielleicht nicht jeder so sieht. Jeder hat das Recht auf eine eigene Meinung. Worauf ich aber eigentlich hinaus will, ist, dass Schreiben mein Metier ist, Worte mein Handwerkzeug sind. Mit anderem Werkzeug tue ich mich hingegen schwer. Beziehungsweise machen meine „zarten“ Hände da nicht mit. Denn: Grabe ich den Garten um – bekomme ich sofort Blasen an den Händen. Mähe ich den Rasen – Blasen. Fege ich die Einfahrt – Blasen. Schippe ich Schnee – dito. Egal zu welcher Jahreszeit, Handschuhe hin oder her, es ist zum Mäusemelken! Dabei möchte ich betonen, dass ich die Arbeit mit den Händen ganz und gar nicht scheue. Doch meine Hände scheinen sich einfach nicht an derartige Belastungen zu gewöhnen. Wobei Belastungen ein großes Wort ist. Denn zu meiner eigenen Schande muss ich eingestehen, dass unlangst auch einige Partien Kicker meine Hände vor eine harte Belastungsprobe stellten. Auch hier zeugte noch viele Tage später eine kleine, aber dennoch nervige Blase zwischen Daumen und Zeigefinger von dieser ach so sportlichen Betätigung. Vielleicht spielt auch das Alter eine Rolle. Früher, in meiner Studienzeit, konnte ich nächtelang spielen, heute hinterlässt schon eine knappe Stunde Tischfußball unübersehbare Spuren an meinen geschundenen Händen. Aber als Student, da war man halt noch härter im Nehmen ... Gilles

HEUTE IN LUXEMBURG

ZENTRUM	SÜDEN	NORDEN	OSTEN
„Hôtel Residence“ in Fels weicht einem neuen Projekt. 20	Tiefgarage im Stadtzentrum von Dudelingen ist ab März zugänglich. 22	Gemeinderat Eitelbrück debattiert über das „E-Carsharing“. 35	Gemeinde Mertert: Geschlossen gegen den Ausbau des Hafens. 37
Nötdienste 38	Service & Termine 39	Immobilien 42	Todesanzeigen 45

POLIZEIKONTROLLEN

Die Polizei kontrolliert: **heute Vormittag** in Luxemburg-Stadt (Rue de l'Abattoir), in Perlé (Rue de la Poste), in Wiltz (N 12 in Richtung Derenbach); **am Nachmittag** in Kayl (Rue d'Esch) und in Roodt/Syr (Rue d'Ollinger).

Kampf um Anerkennung

Die Krankheit Lipödem ist in Luxemburg kaum bekannt – das möchten Betroffene nun ändern

VON BIRGIT PFAUS-RAVIDA

Lipödem: Eine Krankheit, bei der Fett wuchert und schmerzt. Viele Frauen leiden jahrelang, bis sie die Diagnose bekommen. Und auch mit Diagnose fehlt in Luxemburg meist Unterstützung.

Carole, Danielle und Nadja sind drei attraktive, schlanke, junge Frauen. Niemand würde denken, dass sie noch vor kurzer Zeit unter unförmigen Beinen und Armen litten. Sie alle sind Lipödem-Patientinnen, die sich haben operieren lassen. Ihr Leidensweg begann schon in ganz jungen Jahren. Und lange blieb die Krankheit unerkannt.

„Bei mir hat das in der Pubertät angefangen“, erzählt die heute 35-jährige Carole Olinger. „Ich dachte immer, ich sei halt einfach zu dick. Habe alle möglichen Diäten gemacht – nichts half. Wenn ich zu Ärzten sagte, dass meine Arme und Beine sehr schmerzen, druckempfindlich sind und schnell blaue Flecken bekommen, kam keine Reaktion. Die Diagnose Lipödem war letztlich ein Zufallsbefund.“

Seit drei Jahren lebt die gebürtige Luxemburgerin nämlich in Deutschland. Ein Physiotherapeut dort brachte Carole darauf, als er ihre Arme und Beine sah und sie ihm von den Schmerzen erzählte. Carole Olinger begann mit den Recherchen. Dabei fand sie heraus, dass zwei bis fünf Lymphdrainagen pro Woche und Kompressionsbekleidung vorübergehend Linderung bei der Krankheit verschaffen, solange man sie anwendet.

„Ich dachte immer, ich sei halt einfach zu dick.“

Carole Olinger, Lipödem-Patientin

„In Luxemburg werden jedoch Drainagen und Kompressionsbekleidungen wenig bezuschusst“, so Carole Olinger. Über 600 Euro kostet eine geeignete, sogenannte Flachstrick-Kompression. Dabei braucht man mindestens zwei Sets für Arme und Beine. „Man muss die Kompressionskleidung den ganzen Tag tragen und soll sich viel bewegen. Aus hygienischen Gründen, und weil sie nur durch tägliches Waschen die Form behalten, muss man also Kompressionen zum Wechseln haben“, erklärt Carole Olinger. Doch bei Zuschüssen von um die 120 Euro – nicht mehr – kann sich das nicht jede Patientin leisten.

Nur eine operative Entfernung der krankhaft vergrößerten und



Um „ein Zeichen zu setzen“, hat sich die 35-jährige Tammy Ruhl, nur in Unterwäsche bekleidet, von der Fotografin Corinna Hansen-Krewer ablichten lassen. (FOTO: CORINNA HANSEN-KREWER/SOUL FEELINGS FOTOGRAFIE)

verformten Fettzellen bringt außerdem auf Dauer Linderung – so dass die Patientinnen einige Jahre Ruhe haben. Oft sind mehrere Eingriffe zu je 4 000 bis 6 000 Euro nötig. Problem: In Luxemburg wird die Krankheit in vier Stadien eingeteilt, erst ab Stadium 4 inklusive Lymphödem – eine Flüssigkeitsansammlung im Zwischenzellraum – wird die OP bezahlt.

Lebensqualität stark eingeschränkt

Lymphödeme sind eine häufige Sekundärerkrankung bei Lipödempatientinnen. „Und dann ist es meist schon sehr spät, die Patientinnen können teilweise schon ih-

ren Beruf nicht mehr ausüben“, heißt es von Seiten der „Patientenvertretung“.

Generell ist das Phänomen Lipödem bisher vielerorts noch nicht als Krankheit anerkannt, obwohl die Lebensqualität der Patientinnen stark eingeschränkt ist. Carole Olinger und ihre Leidensgenossinnen Danielle Hellers und Nadja Schenk haben trotz der Widrigkeiten den Weg der Operationen gewählt – und die Eingriffe aus eigener Tasche bezahlt. Bei der 28-jährigen Nadja Schenk ist die letzte OP erst wenige Tage her. Wie die anderen Frauen ließ sie sich in Deutschland operieren.



Danielle Hellers, Nadja Schenk und Carole Olinger kämpfen dafür, dass ihre Krankheit anerkannt wird. (FOTO: BIRGIT PFAUS-RAVIDA)

Der Kontakt zu den anderen Lipödem-Patientinnen kam über eine Facebook-Gruppe zustande, die Carole Olinger mitbegründet hat. „Der Austausch hilft mir sehr. Ich habe durch die Krankheit schon viel gelitten. Ich wollte meine Lebensqualität zurück“, bekräftigt Nadja. Essstörungen, Depressionen – all das können Frauen entwickeln, wenn sie ihr Leben lang unter ihrem Körper leiden und nicht einmal wissen, warum sie unförmige Gliedmaßen und Schmerzen haben. Danielle Hellers, 36 Jahre alt, betont: „Lipödem ist eine chronisch fortschreitende Krankheit. Das bleibt so. Trotz Operationen.“

Facebook-Gruppe für mehr Hilfe

Nadja, Danielle, Carole und andere Patientinnen wollen nun für mehr Hilfe kämpfen. Die Facebook-Gruppe „Lipödem Letzebuerg“ hat schon über 160 Mitglieder. Eines davon, die 35-jährige Fotografin Corinna Hansen-Krewer ablichten lassen, um „ein Zeichen zu setzen“. „Für mich als Mama ist es wirklich besonders schwer. Es ist schlimm, dass es immer weiter geht, wenn die Kinder auf meinen Schoß wollen. Klettern, mit ihnen rennen – das alles geht nicht mit Lipödem.“

Verständnis für Patientinnen gibt es nur, wenn die Krankheit bekannter und anerkannt wird. Darum findet Tammy Ruhl das Projekt der Fotografin Hansen-Krewer wichtig. Die Fotografin kämpft seit Jahren für mehr Unterstützung der Lipödem-Patientinnen – denn sie leidet selbst unter der Krankheit. „Ich habe schon viel gesehen“, sagt sie. „Aber die Zustände in Luxemburg sind schlimm: Ärzte wissen fast nichts von der Krankheit – und von der Krankenkasse gibt es keine Hilfe!“ Corinna Hansen-Krewer wird Ende Februar im deutschen Fernsehen bei Stern TV auftreten. Auch die luxemburgische „Patientenvertretung“ kämpft jetzt mit. Schon morgen, in der nächsten Konferenz, soll das Thema zur Sprache kommen.

So erkennt man Lipödem

Das Lipödem tritt nur bei Frauen und meist in der Pubertät oder nach Schwangerschaften auf. Die Ursachen der vererblichen Krankheit sind noch nicht erforscht. Symptome: Schweregefühl in den Beinen oder Armen, Verhärtungen an Oberschenkeln und Armen, schnelles Auftreten von blauen Flecken, kalte Haut, Druckschmerzen und Berührungsempfindlichkeit, angeschwollene Beine, Orangenhaut und Cellulitis. Jede siebte bis zehnte Frau ist betroffen.

Der Vorstand der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.

Wir sind keine Ärzte oder Therapeuten. Wir sind selbst betroffen, haben einen jahrelangen Leidensweg hinter uns, den wir anderen Betroffenen ersparen möchten. Deshalb kämpfen wir im Vorstand für uns und andere Betroffene. Hier stellen sich die Vorstandsmitglieder der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. vor.



Gaby Vosman-Goedert, Präsidentin
der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.

Gaby wurde im Jahr 1974 in Luxemburg geboren. Sie ist selbstständig und führt mit ihrem Mann einen Bauernhof. Sie hat 2 Söhne und lebt mit ihrer Familie in Marienthal.

Neben dem Engagement für die Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. ist ihre große Leidenschaft ihr pädagogischer Bauernhof, ihre Hunde, das Lesen, sowie das Kochen.

Gaby ist seit der Pubertät an der Krankheit Lipödem erkrankt. Sie erfuhr 2016 von ihrer Erkrankung. Ehe sie sich in den Vorstand gemeldet hat, hat sie an verschiedenen Aktivitäten teilgenommen. Es ist ihr sehr wichtig, dass sich weiter für die Aufklärung und Anerkennung der Krankheit eingesetzt wird.



Martine Alzin, Vize Präsidentin
der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.



Martine wurde im Jahr 1988 in Luxemburg geboren. Sie ist Gemeindebeamtin und lebt mit ihrem Hund in Münsbach.

Neben dem Engagement für die Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. geht sie gerne schwimmen, wandern und laufen. Sie bloggt auch über ihre Wandertouren und reist viel.

Martine ist seit der Pubertät an der Krankheit Lipödem erkrankt. 2017 erfuhr sie das erste Mal durch die Aufklärungsarbeit der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. von der Krankheit. Seitdem ist sie sehr aktiv und hilft der Vereinigung wo sie kann. Ausserdem bloggt sie bei dem Projekt "Frauensache - Deine Starke Seite", eine Initiative von Juzo und steht im Kontakt mit vielen Patientinnen aus vielen verschiedenen Ländern.



Nadine Braas, Schatzmeisterin
der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.



Nadine wurde im Jahr 1976 in Luxemburg geboren. Sie ist selbstständig und lebt mit ihrem jüngsten Sohn und Kater in Wasserliesch. Sie hat 3 Söhne und 1 Enkelsohn.

Neben dem Engagement für die Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. ist ihre grosse Leidenschaft das Geocaching.

Nadine ist seit der 2. Schwangerschaft an der Krankheit Lymphödem erkrankt und erfuhr im Jahre 2000 davon.

Ehe sie sich in den Vorstand gemeldet hat, war sie als Mitglied der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. schon aktiv und hat den Vorstand mit Rat und Tat zur Seite gestanden. Es ist ihr sehr wichtig, dass sich weiter für die Aufklärung und Anerkennung der Krankheit Lymph-Lipödem eingesetzt wird.



Irène Gräff-Tavarner, Sekretärin
der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.



Irène wurde im Jahr 1979 in Luxemburg geboren. Sie arbeitet bei "Päiperléck" und wohnt mit ihrem Mann und ihren beiden Kindern in der "Kleinen Luxemburger Schweiz" (Müllerthal).

Neben dem Engagement für die Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l., sind ihre Hobbys Basteln, Blumen und spazieren gehen.

Irène ist seit der Pubertät an der Krankheit Lipödem erkrankt. Sie erhielt 2015 die Diagnose Lipödem. Bevor sie sich in den Vorstand meldete, war sie als Mitglied der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. aktiv und präsent an vielen Aktivitäten der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. Es ist ihr sehr wichtig dass sich weiter für die Aufklärung von Lipödem eingesetzt wird.



Wendy Gräff -
Mitglied der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.



Wendy wurde im Jahr 2000 in Luxemburg geboren. Sie geht derzeit noch zur Schule (Hotelfachschule) und wohnt mit ihren Eltern und ihrem Bruder in der "Kleinen Luxemburger Schweiz" (Müllerthal)

Neben der Schule und dem Engagement für Lipödem, hat sie noch verschiedene Hobbys, wie spazieren gehen oder malen aber auch andere ehrenamtliche Arbeit.

Wendy ist seit der Pubertät an der Krankheit Lipödem erkrankt. Bevor sie sich in den Vorstand meldete, war sie als Mitglied der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l. aktiv und bei vielen verschiedenen Aktivitäten der a.s.b.l. präsent. Es ist ihr sehr wichtig, dass sich weiter für die Aufklärung von Lipödem eingesetzt wird und dass es akzeptiert wird.

Unsere Forderungen und Erfolge

15.02.2017

Gründung der Vereinigung

22.02.2017 Forderungen

Zusammen mit der Patientevertriebung haben wir Forderungen an die CNS und Minister Romain Schneider gestellt.

Anerkennung der chronisch fortschreitenden Erkrankung Lipödem

- Sensibilisierung und Information der Caisse Nationale de Santé (CNS), Ärzteschaft, Physiotherapeuten und der Öffentlichkeit über die chronisch fortschreitende Erkrankung Lipödem, deren Symptome, Verlauf, Folge- und Sekundärerkrankungen
- Verbesserte Diagnostik
- Anerkennung des Lipödems als chronisch fortschreitende Erkrankung

Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) - Konservative Therapie

- Kostenübernahme der medizinisch notwendigen flachgestrickten Kompressionsbestrumpfung von mindestens 80%
- Einführung von Codes in der Nomenklatur (Livre Jaune) für Flachstrickversorgung nach Maß (Strümpfe, Strumpfhosen und Armbestrumpfung) mit jeweils angepassten Tarifen
- Kongruenz in der Anwendung seitens der CNS

Kompressionsversorgung - Wechsel- und Austauschversorgung

- Angepasste flachgestrickte Kompressionsversorgung alle 6 Monate inklusive Wechselversorgung aus hygienischen Gründen
- Zusätzliche Austauschversorgung bei nachgewiesener Umfangsreduzierung

Manuelle Lymphdrainage (MLD)

- Aufnahme des Lipödems, in allen Stadien, in die Liste der „pathologies lourdes“
- Kostenübernahme der medizinisch notwendigen MLD bei Lipödem von mindestens 80%

Stationärer Aufenthalt in einer Fachklinik für Lymphologie

- Kostenübernahme von mindestens 80% des stationären Aufenthalts in einer Lymphklinik, auch bei Lipödem ohne Lymphödem (Stadium 1-3), mindestens einmal im Jahr.

Operative Therapie – Liposuktion bei Lipödem

- Offizielle Definition des Stadium 4, welches in keiner offiziellen Leitlinie zu finden ist
- Schnellstmögliche und kongruente Kostenzusage für die operative Behandlung für Antragstellerinnen im Stadium 4
- Kostenübernahme von mindestens 80% der operativen Therapie bereits in früheren Stadien der Erkrankung (1,2 und 3) um ein weiteres Fortschreiten und Sekundärerkrankungen zu verhindern.

02.03.2017

Die Vereinigung wurde unter der RSCL Nr F11217 registriert.

20.05.2017

Veröffentlichung unserer ersten Fotokampagne.

02.07.2017

Erste große Lipödem-Konferenz für Fachpersonal und Patienten

17.01.2018 Erfolge

Unsere Ergebnisse und Umsetzungen aus den 4-Parteien-Verhandlungen.

Die Krankheit Lipödem wurde als Krankheit anerkannt.



Manuelle Lymphdrainage (MLD)

Im Artikel 4 wurde die maximale Anzahl an Sitzungen für die Manuelle Lymphdrainage (ZK16 und ZK17) von 8 auf 24 pro Rezept erweitert: *À l'article 58, la phrase 1 est complétée comme suit : « sauf pour les positions ZK16 et ZK17 où le nombre maximum de séances par ordonnance est de 24*

Von 8 auf 24 Sitzungen
pro Rezept erweitert

Kompressionsversorgung

Bei der Kompressionsversorgung dürfen jetzt zwei Paar gleichzeitig bestellt werden. L'article 91quater est complété par un nouvel alinéa 6 libellé comme suit : « La personne protégée a droit, si l'ordonnance médicale le précise, à deux paires des fournitures P5010130, P5010131, P5010132 ou P5010133 dans le délai de renouvellement précisé au niveau de l'annexe B des statuts. Les deux paires des fournitures susmentionnées peuvent être délivrées le même jour. » Die Anlage B sieht unter "Délai de renouvellement" zwei Paar im Jahr vor.

Von 1 auf 2 Paar im Jahr

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

Die CNS übernimmt ab jetzt die Kosten für eine Liposuktion bei Lipödem ab Stadium 3. Nachzulesen sind diese Änderungen im Arrêté ministériel vom 20. Dezember 2017 und in den CNS-Statuten.

17.01.2018 Forderungen

Manuelle Lymphdrainage (MLD)

Wie ist der aktuelle Stand im Hinblick darauf, das Lipödem in die Liste der „pathologies lourdes“ aufzunehmen, was einer Kostenübernahme seitens der CNS von 100% gleichkäme? Müssen die Patientinnen zum jetzigen Zeitpunkt immer noch mit einer Zuzahlung von 30% rechnen, da die CNS aktuell nur 70% der Kosten übernimmt?

Kompressionsversorgung

Die Hersteller der Kompressionsversorgungen garantieren einen ausreichenden Kompressionsdruck auf das Gewebe über einen Zeitraum von ungefähr 6 Monaten. Deswegen gehen wir davon aus, dass die Patientinnen sich, wie schon vor dem 1. Januar 2018, zweimal pro Jahr mit angepasster Flachstrickkompression versorgen lassen können. Der Artikel 91quater könnte aber zusätzlich die Möglichkeit schaffen, ärztliche Verordnung vorausgesetzt, eine Wechselversorgung zu bestellen deren Kosten dann auch übernommen werden. Dies würde dann zweimal zwei Versorgungen im Jahr entsprechen, da es ja nicht die Empfehlung der CNS sein kann (!), eine Kompressionsversorgung über den Zeitraum der garantierten Leistung hinaus von 6 Monaten zu tragen. Wir haben um Bestätigung diesbezüglich gebeten. Ausserdem gehen wir erneut auf unsere Forderungen von 2017 bezüglich der Kostenübernahme und Anpassung der Nomenklatur Tarife ein, welche zum aktuellen Zeitpunkt fälschlicherweise immer noch auf die Beträge der wesentlich günstigeren Rundstrickkompression verrechnet werden.

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

So sehr wir es begrüßen, dass die medizinisch indizierte Liposuktion bei Lipödem jetzt ab Stadium 3 von der CNS übernommen wird, finden wir es bedauerlich, dass den Patientinnen nicht bereits in früheren Stadien geholfen wird.

01.09.2018 Erfolge

Kompressionsversorgung

Die Flachstrick-Kompression wurde aufgenommen. Anstelle von einer Rundstrick-Kompression, Kostenfaktor um die 120€, werden uns jetzt die Flachstrick-Kompression erstattet, Kostenfaktor ab 500€.

Flachstrick-Kompression
wurde aufgenommen

20.10.2018 Erfolge

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

Die CMCM übernimmt die Kosten für chirurgische Eingriffe zur Behandlung von Lipödemen im Stadium 2 bis zu einem Höchstbetrag von 1000€ pro Kalenderjahr im PRESTAPLUS.

CMCM unterstützt
OP im Stadium 2

10.06.2020

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

Vielen Patientinnen wurden die operative Eingriffe nicht erstattet, wie von der CNS Anfang 2018 versprochen. Zahlreiche Berichte erreichten uns, mit den unglaublichsten Antworten der CNS.

15.07.2020 Forderungen

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

Herantreten an das Gesundheitsministerium, um eine Klarheit in die Operationen reinzubringen. Jede Patientin sollte gleich behandelt werden und jede Operation um Stadium 3 übernommen werden.

19.02.2021

Zweite Foto-Kampagne wurde veröffentlicht.

22.06.2021 Erfolge

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

Nach langem hin und her schreiben, zahlreichen Zeitungsartikeln und langem Warten:

Die CNS hat die Operation im Stadium 3 in ihre "Nomenclature des actes et services des médecins" aufgenommen.

"La section 2 « Chirurgie générale » du chapitre 2 « Chirurgie » des actes techniques, a été complétée avec les actes 2G39 et 2G40 pour la prise en charge chirurgicale du lipœdème à partir du stade 3."

OP im Stadium 3 in die
Nomenklatur aufgenommen

22.06.2021 Forderungen

Manuelle Lymphdrainage (MLD)

- Aufnahme des Lipödems, in allen Stadien, in die Liste der „pathologies lourdes“
- Kostenübernahme der medizinisch notwendigen MLD bei Lipödem von mindestens 80%



Kompressionsversorgung

Die CNS stellt sich weiterhin quer uns eine Wechselkompression zu erstatten.

Wir fordern 2x Kompression pro Jahr mit zusätzlich 2x Wechsel-Kompression pro Jahr. (Also 4 Kompressionen pro Jahr, bei einer Lebensdauer der Kompression von 6 Monaten)

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

Nach jeder Operation muss man sich dem Kontrollarzt vorstellen. Wenn man Pech hat, wird nur eine Operation von mindestens 6-7 Operationen erstattet. Danach wird einem mitgeteilt, man befinde sich nicht mehr im Stadium 3. So werden dann die weiteren Operationen nicht mehr erstattet.

Wir fordern, dass beim ersten Kontrollgang festgelegt wird, dass alle Operationen, nach Befund und Kostenvorschlag des Arztes, auf einmal erstattet werden.

09.03.2022 Forderungen

Manuelle Lymphdrainage (MLD)

- Kostenübernahme der medizinisch notwendigen MLD bei Lipödem von 100%
- Eine Sitzungsdauer von 30min reicht max. für ein Bein. Die CNS genehmt jedoch nur eine 30 Minütige Sitzung pro Tag. Bei 2-3x Lymphdrainage pro Woche wären 4-6x pro 5 Tage für die Beine. Zusätzlich kommen noch die Arme dazu.
- Wir fordern als Unterstützung der Lymphdrainage die Kostenübernahme eines Lymphomates, nur mit Nachweis regelmässiger manueller Lymphdrainage.

Kompressionsversorgung

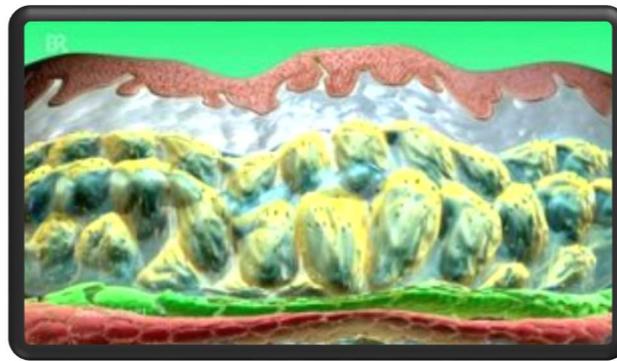
Wir fordern 2x Kompression im Jahr mit zusätzlich 2x Wechsel-Kompression im Jahr. (Also 4 Kompressionen im Jahr, bei einer Lebensdauer der Kompression von 6 Monaten)

Operative Therapie - Liposuktion bei Lipödem

Wir fordern direkt beim ersten Besuch beim Kontrollarzt die Genehmigung sämtlicher Operationen. Nicht vor jeder Operation ein neuer Kontrollarztbesuch.

Was ist Lipödem?

Das Lipödem (*lipohypertrophia dolorosa*) ist eine **chronische und meist progrediente (fortschreitende) Erkrankung** bei Frauen, die durch eine Fettverteilungsstörung gekennzeichnet ist. Diese entsteht aufgrund einer umschriebenen, symmetrischen Unterhautfettgewebsvermehrung überwiegend in den unteren, in 30% in den oberen Extremitäten.



Die Folgen von Lipödem sind starke Schmerzen

Beim Lipödem sind die Fettzellen im Unterhautfettgewebe 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**.

Zusätzlich besteht die Neigung zu **Hämatomen** nach geringem Trauma und eine deutliche **Berührungsempfindlichkeit**. Im fortgeschrittenen Stadium kann sich zusätzlich ein lymphostatisches Ödem ausbilden (Lipo-Lymphödem).

Betroffen sind ausschließlich Frauen

Die Krankheit tritt ausschließlich bei Frauen auf; bei Männern wurden Lipödem-typische Veränderungen nur bei ausgeprägten hormonellen Störungen wie Hypogonadismus, äthyltoxischer Leberzirrhose oder nach Hormontherapie im Rahmen von Tumorerkrankungen beschrieben.



Das Lipödem beginnt in der Regel nach der Pubertät oder der Schwangerschaft; es kann sich auch in späteren Lebensdekaden manifestieren. Der Häufigkeitsgipfel liegt zwischen dem 3. und 4. Lebensjahrzehnt.

Im Schnitt ist etwa jede 10. Frau betroffen.

Schreitet die Erkrankung fort, kommt es zu einer massiven Verschlechterung des Erscheinungsbildes mit Folgen wie Gelenkprobleme, Wundekzeme durch Aneinanderreiben der Haut oder Bildung von X-Beinen durch die breiten Oberschenkel. Neben den medizinischen Problemen leiden Betroffene auch psychisch sehr unter ihrem Aussehen.

Lipödem ist noch nicht ausgeforscht

Über die Ursachen der Entstehung des Lipödems herrscht noch Unklarheit, es wird aber seit vielen Jahren danach geforscht. Aktuell geht man davon aus, dass es eine **erbliche Komponente** gibt, das Lipödem also genetisch bedingt ist und **hormonelle Veränderungen** so genannte Schübe begünstigen.

QUELLEN: S1 LEITLINIE DER DEUTSCHEN GESELLSCHAFT FÜR PHLEBOLOGIE UND BAYERISCHER RUNDFUNK

Symptome

Kommen Ihnen folgende Aussagen bekannt vor?

- Ihre Beine/Arme schmerzen aus unerklärlichen Gründen schmerzen und sind druck- und berührungsempfindlich?
- Ihre Beine/Arme bekommen beim kleinsten Stoß sofort einen dicken, blauen Fleck der extrem schmerzhaft ist? Sie können sich oft nicht einmal daran erinnern, sich gestoßen zu haben?
- Ihre Beine/Arme werden (seit der Pubertät, seit der Schwangerschaft oder seit den Wechseljahren) immer dicker obwohl Sie sich gesund und bewusst ernähren und regelmässig Sport treiben?
- Ihre Beine schwellen bei längerem Stehen/Sitzen an und sind abends dicker als morgens?
- Ihre Beine kommen Ihnen zunehmend "schwer wie Blei" vor? Die Freude an der Bewegung schwindet? Treppen steigen oder bergauf gehen fällt Ihnen immer schwerer?
- Sie wundern sich über Knoten, Verhärtungen und zunehmende Cellulite/Dellen in Ihren Beinen/Armen?
- Sie haben das Gefühl, Sie bekommen die Arme nicht mehr richtig angehoben? Haare föhnen, etwas über Kopf aufhängen ist schmerzhaft?
- Ihre Beine/Arme kühlen schnell aus und werden über Stunden hinweg nicht mehr richtig warm?



Dann sollten Sie von einem **Spezialisten** untersuchen und klären lassen, ob Sie eventuell an einem Lipödem leiden.

Die Symptome des Lipödems treten **immer symmetrisch** auf.

Eine Liste an Ärzte, zusammengestellt von unseren Mitgliedern, findet man auf unserer Internetseite www.lipoedem.lu



Diagnose

Arzt für die Diagnose

Die Diagnose sollte durch einen lymphologisch kompetenten Facharzt (Phlebologe, Angiologe, Venerologe) gestellt oder zumindest durch einen solchen abgesichert werden.

Ablauf der Diagnosestellung

Die Diagnose erfolgt in der Regel durch

- Anamnese (Erhebung der Krankheitsgeschichte)
- Inspektion (Anschauen)
- Palpation (Abtasten)

Zusätzlich und zur Absicherung und Abgrenzung von anderen bzw. Sekundärerkrankungen können noch Ultraschall und Doppler-Sonographie durchgeführt werden.

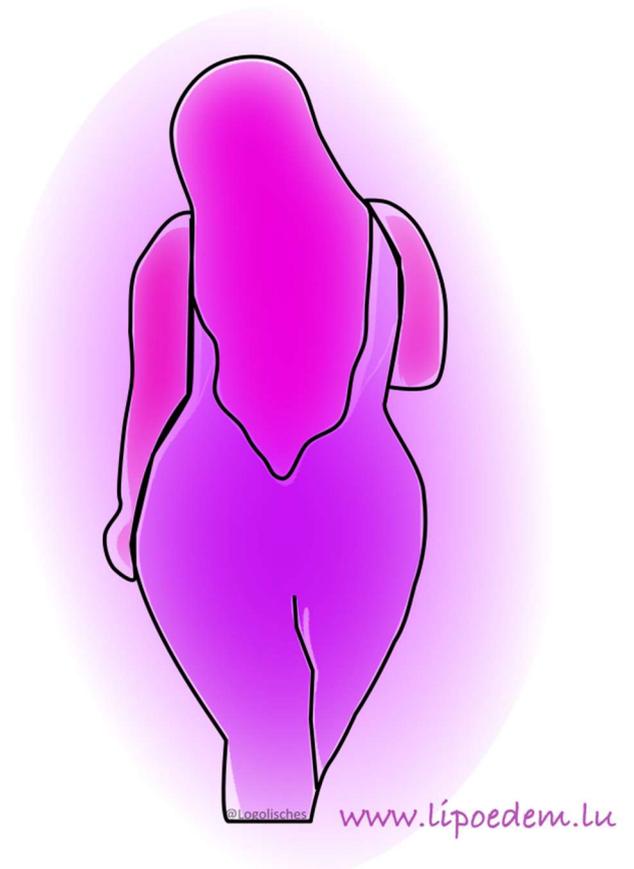
Wichtig ist hierbei die Abrenzung zur Lipohypertrophie, Adipositas und Lymphödem. Die beiden letzteren treten allerdings häufig als Sekundärerkrankungen zusammen mit dem Lipödem auf.

Leider kann eine Diagnose nicht mit
einer Röntgen oder einer
Blutanalyse festgestellt werden

Typische Kennzeichen eines Lipödems

- Es tritt **immer symmetrisch** an beiden Beinen auf (Leitsymptom).
- Häufig sind zusätzlich die Arme betroffen. Dann ähnelt die Fettverteilung dort der an den Beinen.
- Niemals sind die Füße bzw. die Hände betroffen. Das vermehrte Fettgewebe erstreckt äußerstenfalls bis zu den Knöcheln bzw. Handgelenken (Leitsymptom).
- Spontane („grundlose“) **Schmerzen** in Form eines dumpfen Schwellungsgefühls bis hin zu „berstenden“ **Spannungsschmerzen**. **Berührungs- und Druckschmerzhaftigkeit** an Ober- und Unterschenkeln. Diese Beschwerden verschlimmern sich meist mit zunehmender Flüssigkeitseinlagerung im Lauf des Tages (Leitsymptom). Bei manchen Frauen sind die Schmerzen in den Tagen vor der Monatsblutung besonders stark.
- Ausgeprägte Neigung zu **Hämatomen** ("blaue Flecken", Blutergüsse) schon bei geringen Stößen oder Druckbelastung aufgrund einer erhöhten Brüchigkeit der Haargefäße ("Kapillarfragilität") (Leitsymptom).
- **Flüssigkeitseinlagerungen** ("orthostatische Ödeme") im Fettgewebe des Lipödems (also nicht in den Füßen in der zweiten Tageshälfte, insbesondere bei warmem Wetter und nach langem Stehen oder Sitzen (Leitsymptom). Die Beine fühlen sich dann sehr schwer, schmerzhaft gespannt, müde und kraftlos an. Die Schmerzen lassen selbst durch Hochlagern der Beine nicht nennenswert nach. Bei manchen Frauen treten die Flüssigkeitseinlagerungen kurz vor der Monatsblutung verstärkt auf.
- Die Menge des Fettgewebes im Lipödem kann weder durch Diät noch Sport reduziert werden (**Diät-Resistenz**). Selbst extreme Abmagerungskuren, die Oberkörper und Gesicht ausgemergelt und knochig wirken lassen, führen zu keiner Abnahme des Lipödems (Leitsymptom).
- Das Stemmer'sche Zeichen ist negativ (Ausnahme: Lipo-Lymphödem).
- Gesäß und Beine wirken gegenüber dem Oberkörper **unproportioniert**. Das gilt unabhängig davon, ob die Patientin schlank oder übergewichtig ist! In jedem Fall ist der Umfang der Hüfte mindestens 1,4-mal größer als der Taillenumfang ("Waist-to-hip-ratio" oder "Taille-Hüft-Verhältnis" ist kleiner als 0,7).
- Ein (vorsichtiger!) Kneiftest (Pinch-Test) im Bereich des Lipödems verursacht Schmerzen.
- An den Außenseiten der Beine verursacht ein Pinch-Test größere Schmerzen als an den Innenseiten. (Bei Gesunden ist das umgekehrt.)
- Ein Pinch-Test verursacht an den Waden größere Schmerzen als an den Oberschenkeln.
- Die Schmerzhaftigkeit des Lipödems hängt nicht von der Ausprägung des Fettgewebes sondern der Flüssigkeitseinlagerung ab. Auch relativ "dünne" Lipödeme können extreme Schmerzen verursachen! So gibt es nicht wenige, meist sehr junge, Lipödem-Patientinnen, deren Lipödem "klinisch inapparent" (optisch nicht zu erkennen) aber extrem schmerzhaft ist.

- Die Haut im Bereich des Lipödems fühlt sich im Vergleich zur Haut am Bauch oder am Rücken **knotig** an.
- Bei schlanken, sportlichen Frauen, deren Muskeln sich am Rumpf (insbesondere am Rücken) deutlich abzeichnen, ist die Muskulatur im Bereich des Lipödems durch Fettgewebe "verstrichen" (nicht sichtbar).
- Das Lipödem ist von weicher Konsistenz (Ausnahme Stadium III), ein Druck mit dem Daumen hinterlässt keine Eindellung.
- Die Oberschenkel fühlen sich **kalt** an, sogar wenn die Patientin selbst dort ein Brennen verspürt.



Stadien und Typen

Das Lipödem wird offiziell in 3 Stadien eingeteilt:

Lipödem - Stadium 1



Das Foto zeigt ein Beispiel eines Lipödems im Stadium 1 (Ganzbein-Typ), im Übergang zu Stadium 2:

- sichtbare Tendenz zu Reiterhosen, die Haut ist nicht mehr glatt und gleichmäßig
- Wird die Haut zusammengeschoben (Pinch-Test), zeigt sich eine "Orangenhaut"-Textur
- das Unterhautgewebe fühlt sich verdickt und weich an,
- teilweise sind Knötchen unter der Haut tastbar

Lipödem - Stadium 2



Unebene, überwiegend wellenartige Hautoberfläche, knotenartige Strukturen im verdickten Subkutanbereich

Das Foto zeigt ein Lipödem im Stadium 2 (Oberschenkel-Typ).

- ausgeprägte "Reithosen"-Form
- grobknotige Hautoberfläche mit großen Dellen und walnuss- bis apfelgroßen Knoten ("Matratzenhaut")
- das Unterhautgewebe ist verdickt aber noch weich

Lipödem - Stadium 3



Ausgeprägte Umfangsvermehrung mit überhängenden Gewebeanteilen (Wammenbildung)

Das Foto zeigt ein Beispiel eines Lipödem im Stadium 3 (Ganzbein-Typ). Ein sekundäres Lymphödem hat sich bereits gebildet.

- ausgeprägte Umfangsvermehrung, Unterhautgewebe stark verdickt und verhärtet
- Beginn von sich deformierenden Fettlappen (Wammenbildung) an den Kniegelenken
- beginnende X-Beinstellung (dauerhaft hohe Fehlbelastung der Gelenke!)

Lipödem – Arme

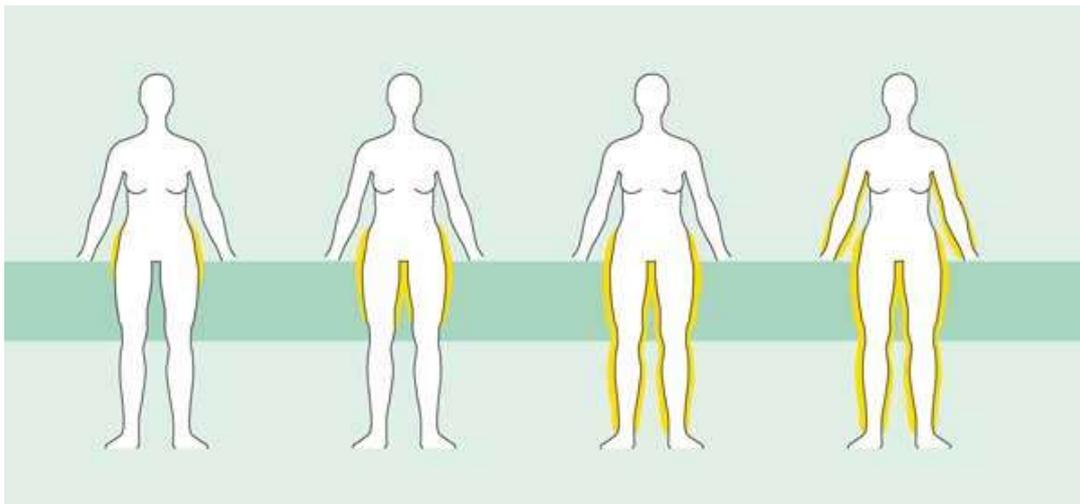


Das Fotobeispiel zeigt eine Patientin im Stadium 3, Typ IV, deren Arme ebenfalls stark betroffen sind. Alltägliche Dinge wie Haare föhnen werden zunehmend unmöglich für die Betroffenen.

Die Einteilung der Typen

Neben der Einteilung in verschiedene Stadien, deren Entwicklung meist fortschreitend verläuft (**zeitlich relevant**), gibt es noch eine Einteilung in unterschiedliche Typen (**lokal relevant**).

- Typ I: Fettgewebsvermehrung im Bereich von Gesäß und Hüften. ("Reiterhosenphänomen")
- Typ II: Das Lipödem reicht bis zu den Knien, Fettlappenbildungen im Bereich der Knieinnenseite ("Oberschenkeltyp")
- Typ III: Das Lipödem reicht von den Hüften bis zu den Knöcheln ("Ganzbeintyp")
- Typ IV: Arme und Beine sind bis zu den Handgelenken/Knöcheln, also mit Ausnahme der Füße und Hände, betroffen
- Typ V: Lipolymphödem mit vermehrter Wassereinlagerung in Hand- und Fußrücken sowie Fingern und Zehen



Typen I-IV, Quelle: Juzo

Therapie

Kompressionstherapie



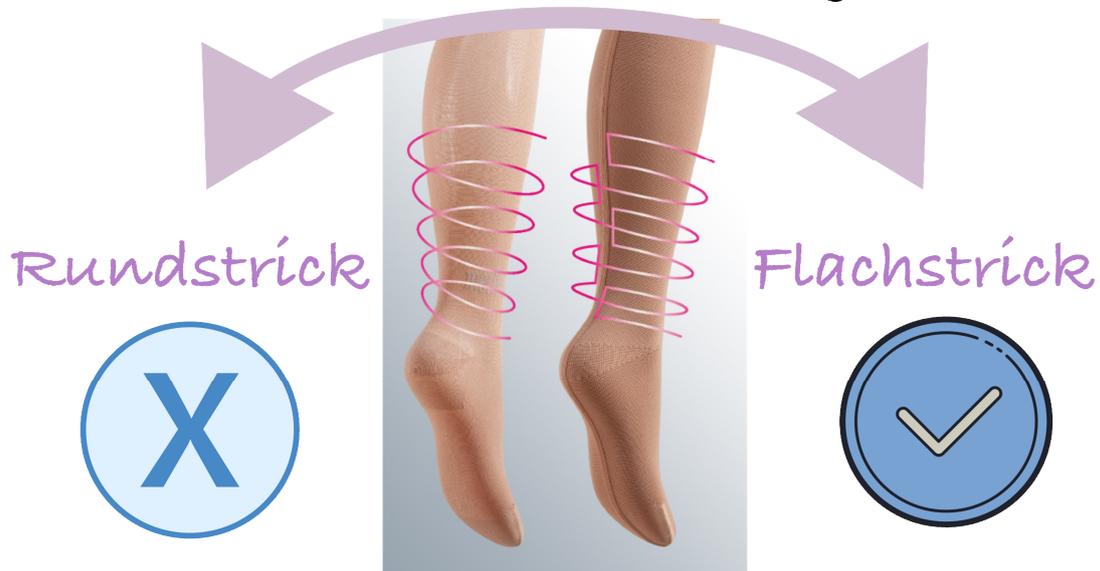
Eine der Hauptsäulen der KPE ist eine nach Mass angefertigte Kompressionsversorgung nach dem Flachstrick-Verfahren. Dies ist unter anderem in der S1 Leitlinie Lipödem der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie nachzulesen: *„In der Mehrzahl der Fälle ist aufgrund der Extremitätenform und der Gewebebeschaffenheit eine Maßanfertigung von Flachstrickstrümpfen erforderlich. Rundstrickmaterialien eignen sich lediglich bei gering ausgeprägtem Befund des Lipödems.“*

Rundgestrickte Kompressionsbestrumpfung ist sehr dehnbar und wird in erster Linie bei Venenerkrankungen eingesetzt. Das Gewebe flachgestrickter Kompressionsstrümpfe ist relativ gering dehnbar und weist einen hohen Arbeitsdruck auf und setzen dem Gewebe einen höheren Druck entgegen als rundgestrickte. Aus diesem Grund sind sie die Kompressionsversorgung der Wahl bei Lip- und Lymphödemen.





Kompression bei Lipödem und Lymphödem



Rundgestrickte Kompressionsstrümpfe werden auf einem runden Zylinder gestrickt und sind nahtlos (Abb. links). Die Maschenanzahl jeder Reihe ist identisch. Form und Größe des Strumpfes ergeben sich durch die variable Maschengröße und die unterschiedliche Vorspannung des Kompressionsfadens. Er hat eine hohe Dehnbarkeit und macht den Strumpf so elastisch.

Flachgestrickte Kompressionsstrümpfe werden nach Maß gefertigt, in Reihen gestrickt (Abb. rechts) und anschließend mit einer flachen Naht geschlossen. Die Formgebung des Strumpfes erfolgt durch Zu- und Abnehmen der Maschen. Der Kompressionsfaden wird einheitlich vorgespannt und umwunden, so sind die Strümpfe weniger dehnbar und sehr wandstabil. Dadurch legt sich der Strumpf über die Hautfalten und schnürt nicht ein. Das stärkere Material sorgt für einen flächigen und konstanten Arbeitsdruck, der sich besonders in Bewegung entfaltet. Nach der MLD-Behandlung sorgen flachgestrickte Kompressionsstrümpfe dafür, dass sich nicht wieder Flüssigkeit im Gewebe ansammelt.

Quelle: www.medi.de



Die Herstellung einer **flachgestrickten** Kompressionsversorgung **nach Mass** erfolgt nur auf ärztliche Verordnung hin. Im Sanitätshaus Ihrer Wahl werden Sie dann vermessen und die Versorgung wird nach Ihren Massen individuell angefertigt. Eine gut sitzende Kompressionsversorgung kann und sollte in der Regel nach einer kurzen Eingewöhnungszeit gut von **morgens bis abends** getragen werden. Nachts ist das Tragen kontraindiziert.

Das konsequente Tragen von flachgestrickter medizinischer Kompressionsbestrumpfung nach Mass vermindert die Schwellungen und soll vor allem eine neuerliche Zunahme des Ödems verhindern.

Das An- und Ausziehen der Kompressionsversorgung erfordert etwas Übung. Wir empfehlen dabei das Tragen von speziellen Handschuhen, sowohl um die Versorgung, als auch Ihre Fingerkuppen zu schützen. Bei den gängigen Herstellern von Kompressionsbestrumpfung (Juzo, Medi und Jobst) finden Sie Schritt-für-Schritt Anleitungen.

Es gibt verschiedene Typen von Kompressionsversorgungen:

- Strumpfhose
- Leggins
- Capri-Hose (in Kombination mit Kniestrümpfen)
- Radlerhose (in Kombination mit Oberschenkelstrümpfen)
- Oberschenkelstrümpfe
- Kniestrümpfe
- Boleros
- Arm-Strümpfe

Lassen Sie sich gerne im Sanitätshaus verschiedene Hersteller-Modelle zeigen. Die Versorgungen können individuell nach Ihren Wünschen angefertigt. So gibt es inzwischen so genannte Komfort-Zonen für den Kniebereich, offenen Schritt, Reissverschlüsse, Stopper uvm.

Inzwischen gibt es viele Kombinationsmöglichkeiten an Farben und Muster. Die hautfarbene Kompressionsstrumpfhose hat sicherlich noch immer ihre Daseins-Berechtigung, aber die Lipödem-Patientin kann auch mit Kompressionsversorgung modisch unterwegs sein.

Der Preis einer flachgestrickten Kompressionsversorgung unterscheidet sich erheblich vom Preis der rundgestrickten Variante: während letztere schon unter 200€ erhältlich ist, bezahlt die Patientin für die extra für sie nach Mass angefertigte flachgestrickte Variante einer Strumpfhose in Luxemburg je nach Modell (Strümpfe, Strumpfhosen, Bolero) und Ausführung zwischen 500€ und 800€.

Die Haltbarkeit der Kompressionsversorgung ist von den meisten Herstellern auf 6 Monate begrenzt. Danach kann nicht mehr für einen ausreichenden Druck garantiert werden.

Geht eine Lipödem Patientin einer für sie angepassten und empfohlenen Bewegungstherapie nach und erhält ggf. zusätzlich noch manuelle Lymphdrainagen, verringert sich im Idealfall der Umfang der betroffenen Extremitäten. Dies führt aber dazu, dass die Versorgung, die ja nach individuellen Massen angefertigt worden ist um den idealen Druck auf die vom Lipödem betroffenen Stellen auszuüben, nach einer gewissen Zeit nicht mehr passt und ersetzt werden muss.



Kostenübernahme Kompression

Die CNS übernimmt anteilmäßig sowohl die Kosten für rundgestrickte Kompressionsstrümpfe (60%), die vor allem als Behandlung bei Venenleiden eingesetzt werden, wie für flachgestrickte Kompressionsstrümpfe (80%). Kompressionskleider für andere Körperteile werden vollständig (100%) durch die CNS erstattet.

Die Kosten für Kompressionskleider, sowohl rund- wie flachgestrickt, mit Silberfäden werden nicht von der CNS übernommen.



Im Regelfall stehen den Versicherten 2 Paar Kompressionsstrümpfe oder 2 Strumpfhosen je 12 Monate zur Verfügung (unabhängig der Stricktechnik). Nach Ablauf der 12 Monate kann die Verordnung erneuert werden.

Bei anderen Kompressionskleidern wird auf Basis einer begründeten Verordnung des Arztes (*Ordonnance médicale motivée*) entschieden.

Kompressionskleider können sowohl in der Apotheke, als auch im Sanitätshaus erworben werden. Bitte erkundigen Sie sich vorab, ob die verschriebenen Kompressionskleider auch vor Ort angeboten werden.

Für flachgestrickte Kompressionsstrümpfe und andere Kompressionskleider ab einem Preis von 125 Euro oder mehr, muss der von Ihnen ausgewählte Lieferant einen Kostenvoranschlag bei der CNS einreichen. Dieser Antrag muss **vor** Auslieferung von der CNS genehmigt werden (*titre de prise en charge*).

Kompressionsstrümpfe bzw. -hosen werden nur von der CNS übernommen, wenn die Rechnung der Apotheke oder des Sanitätshauses, das vollständig ausgefüllte *Protocole thérapeutique* der Kostenvoranschlag (nur für flachgestrickte Kompressionskleider wenn Preis \geq 125 € beträgt), sowie ein Messprotokoll (Angaben gemäß beigefügt sind).

Für andere Kompressionskleidung muss das ordnungsgemäß ausgefüllte *Protocole thérapeutique* sowie der vorherige Kostenvoranschlag, wenn der Preis \geq 125 € beträgt, der Rechnung der Apotheke oder des Sanitätshauses beigefügt werden.

Auf www.lipoedem.lu finden Sie die Dokumente.

Im Fall einer Ablehnung (*refus de prise en charge*) steht es Ihnen frei, innerhalb von vierzig Tagen ab der Benachrichtigung schriftlich Einspruch beim Verwaltungsrat der CNS einzulegen.

Ein Einspruch muss, um zulässig zu sein, von dem Patienten selbst, seinem gesetzlichen Vertreter oder seinem Rechtsvertreter unterzeichnet sein. Beim Rechtsvertreter kann es sich um einen Anwalt oder den Vertreter eines Berufs- oder Gewerkschaftsverbands handeln, dem der Patient möglicherweise angehört. Dies wird durch eine schriftliche Sondervollmacht belegt.

Es ist ratsam, den Einspruch per Einschreiben an den Verwaltungsrat der CNS zu schicken.



Auf was muss ich als Einwohner Luxemburgs achten, wenn ich Leistungen für orthopädische Hilfsmittel im Ausland in Anspruch nehme (EU, EWR + Schweiz)

Hier gibt es drei Fälle zu unterscheiden:

1. Mein Rezept wurde im Ausland ausgestellt und ich möchte die Kompressionsstrümpfe/-kleider in Luxemburg erwerben

Da die ausländischen Ärzte i.d.R. das luxemburgische Formular (Protocole thérapeutique) nicht kennen, werden auch ausländische Verordnungen anerkannt, wenn klar zu erkennen ist, welche Leistung der Verschiedenen in Luxemburg entspricht. Es gelten die luxemburgischen Tarife und Regelungen (bzgl. Kostenvoranschlag, Messprotokoll etc.).

Die Abrechnung erfolgt über Tiers Payant (für Leistungen über 125€).

2. Mein Rezept wurde in Luxemburg ausgestellt, ich möchte die Kompressionsstrümpfe/-kleider jedoch im Ausland erwerben.

In diesem Fall gelten ebenfalls die luxemburgischen Tarife und Regelungen (bzgl. Kostenvoranschlag, Messprotokoll etc.). Verschreibt der Arzt flachgestrickte Kompressionstrümpfe oder andere Kompressionskleider ist ein Kostenvoranschlag bei der CNS einzureichen, der vor Aushändigung genehmigt werden muss. Jedoch muss der Patient die Kosten vorstrecken und sie anschließend bei der CNS mit den notwendigen Begleitdokumenten (Messprotokoll, ggf. Kostenvoranschlag) zur Erstattung einreichen.

3. Mein Rezept wurde im Ausland ausgestellt und ich möchte die Kompressionstrümpfe/-kleider ebenfalls im Ausland kaufen.

Auch in diesem Fall gelten die luxemburgischen Tarife und Regelungen. Verschreibt der ausländische Arzt flachgestrickte Kompressionstrümpfe oder andere Kompressionskleider ist ein Kostenvoranschlag bei der CNS einzureichen, der vor Aushändigung genehmigt werden muss. In jedem Fall muss der Patient die Kosten vorstrecken und sie anschließend bei der CNS mit den notwendigen Begleitdokumenten (Messprotokoll, ggf. Kostenvoranschlag) zur Erstattung einreichen.

Auf was muss ich als Grenzgänger achten, wenn ich Leistungen für orthopädische Hilfsmittel im Ausland in Anspruch nehme (EU, EWR, Schweiz)?

Auch hier gibt es drei Fälle zu unterscheiden:

1. Ich möchte als Grenzgänger die Leistungen in meinem Wohnland beziehen.

In diesem Fall ist die zuständige Krankenkasse des Wohnlandes zuständig. Es gelten die Tarife und Regelungen dieser Krankenkasse.



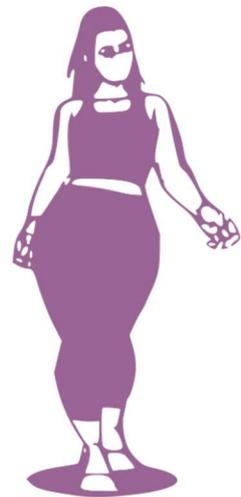
2. Ich möchte als Grenzgänger die Leistungen in einem anderen Land als meinem Wohnland beziehen (außer Luxemburg).

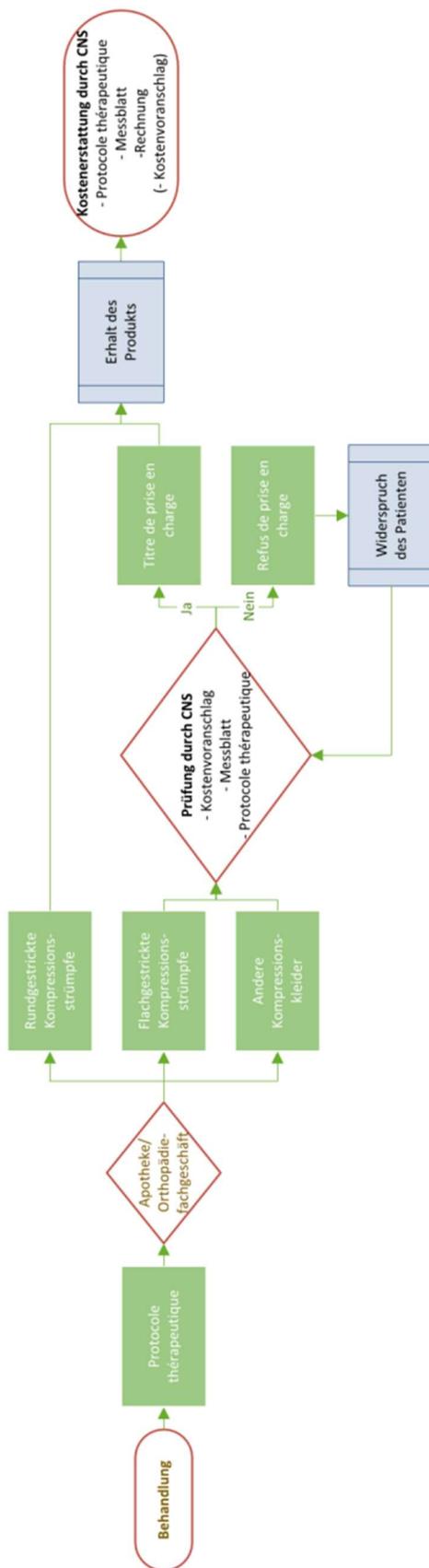
In diesem Fall gelten die luxemburgischen Regelungen und Tarife und die Unterlagen sind bei der CNS einzureichen. Die Leistungen werden zurückerstattet.

3. Ich möchte als Grenzgänger die Leistungen in Luxemburg beziehen.

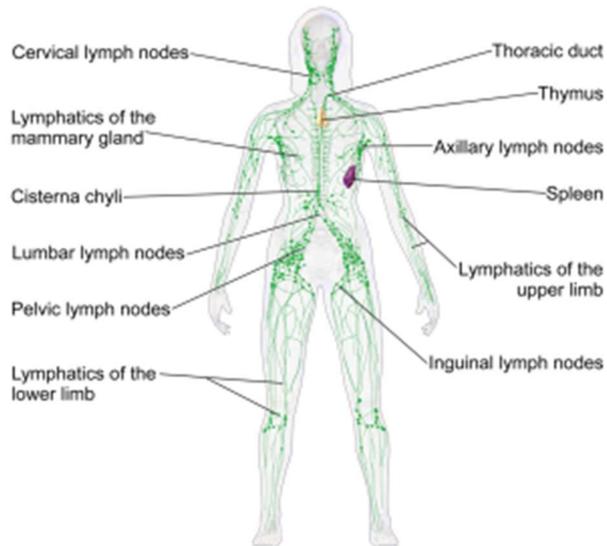
In diesem Fall gelten die luxemburgischen Regelungen und Tarife. Die Unterlagen sind bei der CNS einzureichen.

Bei Leistungen über 125 € erfolgt eine Abrechnung über Tiers Payant.





Manuelle Lymphdrainage (MLD)



Die MLD ist eine spezielle, sehr sanfte Massagetechnik, welche die Eigenbewegung der Lymphgefäße anregt. Das Lymphsystem wird stimuliert, mehr Lymphe und die darin enthaltenen Abfallstoffe abzutransportieren.

Durch einen geringen Druck, langsames Arbeiten und spezielle Griffe sorgen Physiotherapeuten für eine Zunahme des Lymphflusses und unterstützen somit den natürlichen Prozess. Indem mehr Lymphflüssigkeit aus dem Fettgewebe verschwindet, werden Ödeme reduziert. Das Gewebe ist weniger prall. Die

Druckempfindlichkeit, Spannungen und Schmerzen des Lipödems lassen nach.

Sind die Beine durch eine MLD erfolgreich entstaubt, sollten unmittelbar danach die massgefertigten Flachstrick-Kompressionsstrümpfe getragen werden. Ohne eine Kompressionsbehandlung kann die, durch die MLD erreichte Ödemreduzierung, nicht gehalten werden. Die Kombination der beiden Verfahren ist demnach von großer Bedeutung in der Behandlung des Lipödems.

Wenn nach einer MLD nicht nur Kompressionsstrümpfe getragen werden sondern auch noch Sport und eine gesunde Ernährung hinzukommen, ist der Erfolg wesentlich grösser.

Ein Zeichen für eine erfolgreiche Behandlung ist, wenn man während oder nach einer MLD vermehrt Wasser lassen muss.

Zu Beginn der KPE sollten die MLD-Sitzungen zeitnah geplant werden, so dass die Folgebehandlung einsetzt bevor sich das Ödem erneut gebildet hat. Danach liegt die Frequenzempfehlung der MLD, je nach diagnostiziertem Stadium, bei mindestens 1-2 x wöchentlich.

Bewegungstherapie

Eine individuell angepasste Bewegungstherapie ist bei Lipödem sehr sinnvoll. Einerseits um das Gewicht zu managen, andererseits um orthopädischen Beschwerden vorzubeugen, bzw, um diese zu lindern.

Ausserdem haben gewisse sportliche Aktivitäten einen ankurbelnden Effekt auf den oft schon lahm gelegten Stoffwechsel und können ausserdem das Lymphatische System bei der Arbeit effektiv unterstützen.

Besonders geeignete Sportarten bei Lipödem sind:



- Schwimmen
- Aquajogging
- Spaziergehen
- Walking oder Nordic Walking
- Trampolin (z.B. Bellicon)

Bei allen Wassersportarten wirkt der Wasserdruck auf die Lymphbahnen und es entsteht eine sehr effektive Art der Lymphdrainage.

Abgesehen vom Wassersport sollte Sport unbedingt nur in Kompressionsversorgung ausgeführt werden, da es ansonsten zu einer Ödemverschlimmerung kommen kann. Die Flachstrickversorgung ist unter Bewegung besonders effektiv und wirksam, so dass es beim Sport zu einem zusätzlichen Entstauungs- und Massageeffekt kommt.

Selbstverständlich haben das Stadium des Lipödems und auch eventuelle Sekundär- oder Begleiterkrankungen einen Einfluss darauf, welcher Sport in welcher Intensität ausgeführt werden kann. Lassen Sie Sich gegebenenfalls von einem Arzt beraten, was für Sie in Frage kommt und Sinn macht.

Operative Therapie

Die KPE reduziert die Ödeme und lindert den physischen Leidensdruck, jedoch reduziert sie keineswegs den Ödemherd. Dies ist nur durch eine operative Therapie möglich, bei der mittels spezieller Fettabsaugung - Liposuktion - die erkrankten und genetisch veränderten Fettzellen entfernt werden.



Durch das operative Entfernen des krankhaft vermehrten Fettgewebes kann leider keine Heilung garantiert werden, den Patientinnen kann aber ein grosser Teil des Leidensdruckes genommen und die Lebensqualität massgeblich verbessert werden. **Ziel** ist es, einen **heilungsähnlichen Zustand zu erreichen und diesen so lange wie möglich zu erhalten.**

Es kann nicht garantiert werden, dass der Erfolg und der Zustand der Operation dauerhaft erhalten bleiben. Auch ist die Liposuktion kein Ersatz für eine gesunde, ausgewogene Ernährung und ein adäquates Bewegungsprogramm, welche in jedem Fall bei Lipödem angezeigt sind.

Ebenfalls ist es nicht jeder Patientin möglich, nach den operativen Eingriffen auf die Kompressionsbestrumpfung und die MLD zu verzichten. Fest steht aber: **je früher man die Eingriffe machen lässt, desto grösser sind die Chancen, auf Massnahmen der konservativen Therapie verzichten bzw. diese verringern zu können.**



Es gibt mittlerweile einige Studien, die sich mit den mittelfristigen Ergebnissen der Liposuktion bei Lipödem befassen. Langzeitergebnisse über mehrere Jahrzehnte liegen leider nicht vor, da die Eingriffe in der heute angewandten Form noch nicht so lange durchgeführt werden.

Ob eine Indikation für eine operative Therapie vorliegt, sollte in jedem Fall mit allen behandelnden Ärzten abgesprochen werden.

Wenn Sie sich für eine operative Therapie interessieren und diese für Sie indiziert ist, sollten Sie sich und Ihrem Arzt folgende Fragen stellen, bzw. folgende Empfehlungen berücksichtigen:

- Unbedingt **mehrere Ärzte** konsultieren!
- Lassen Sie sich die Operationsmethode von Ihrem Chirurgen genau erklären. Operiert er/sie nach der **TLA- oder WAL-Methode** und was ist der **Unterschied**?
- Wie verläuft die **Anästhesie** und welche Form ist für Sie am besten geeignet? Lokalanästhesie? Vollnarkose? Dämmer Schlaf? Periduralanästhesie?
- Handelt es sich um einen **ambulanten** Eingriff oder werden Sie danach **stationär** betreut?
- Wie sieht ggf. die **Betreuung nach dem operativen Eingriff** aus?
- Welches sind die Empfehlungen für die **Nachsorge**? MLD? Kompressionsmieder? Kompressionsbestrumpfung? Thrombosespritzen? Medikamentöse Versorgung? Kühl-Akkus? Venenkissen? Homöopathische Unterstützung?
- Wie lange werden Sie ggf. arbeitsunfähig sein und ist eine **Krankschreibung** möglich?
- Haben Sie für die ersten Tage nach der Operation **Unterstützung** zuhause?
- Informieren Sie sich ausführlich über die **Risiken** des operativen Eingriffes und der angewandten Anästhesie.
- **Die operativen Eingriffe sind sowohl physisch als auch psychisch kein Spaziergang!** Sie sind mit teilweise starken Schmerzen verbunden. Der Heilungsprozess ist langwierig und dauert zwischen 6 Monaten und einem Jahr.



Stadium 1 vor OS-OP, US operiert



Liposuktion US



Wickel nach OP



Hämatome Post-OP



Tumeszenz Lokal Anästhesie (TLA)

Die TLA ist die am häufigsten und seit längster Zeit eingesetzte Technik zur Fettabsaugung. Hierbei handelt es sich um eine örtliche Schmerzausschaltung (Lokalanästhesie) während die Patientin wach und ansprechbar ist.

Vor der Absaugung werden durch kleine Einschnitte in der Haut etwa so viele Liter Tumeszenzlösung in das Unterhautfettgewebe eingeleitet, wie Fett abgesaugt werden soll.

Neben der Schmerzausschaltung bewirkt die Tumeszenzlösung auch eine Auflösung des Fettgewebes. Der hohe Druck im Gewebe und Diffusionskräfte erzeugen - nach einer Einwirkzeit von 30 - 120 Minuten - ein homogenes, gel-artiges Gemisch aus Fett und Flüssigkeit, das mit einer hohlen Sonde (Kanüle) aus dem Gewebe abgesaugt werden kann.

Das infiltrierte Areal hebt sich durch die Anschwellung. Die Patientin empfindet dabei ein leichtes Druck- oder Spannungsgefühl. Je nach Größe und Anzahl der zu behandelnden Regionen sowie der Dehnbarkeit der Haut werden zwei bis zehn Liter Tumeszenzlösung benötigt. Die zu behandelnden Extremitäten werden hierbei ballonartig prall gefüllt.

Die Absaugung selbst geschieht mittels einer Kanüle, die durch zuvor angebrachte kleine Haut-Einstiche in das abzusaugende Gewebe eingeführt wird. Heute kommen hauptsächlich vibrierende Kanülen zum Einsatz.

Das nicht abgesaugte Gemisch aus Fett, Blut und Tumeszenz-Lösung läuft über die nächsten Tage wieder aus den Einstichstellen heraus ("Auslaufen").

Quelle: <http://www.lipoedemportal.de/liposuktion-methoden>

Wasserstrahlassistierte Liposuktion (WAL)

Dr. med Ziah Taufig entwickelte Methode 1999 und meldete das Patent beim Deutschen Patentamt an. Die WAL stellte eine echte methodische Neuentwicklung dar und führte zu einem Paradigmenwechsel in der Liposuktionsbehandlung.

Eine spezielle Kanüle sprüht an ihrem vorderen Ende einen pulsierenden fächerförmigen Wasserstrahl in das Gewebe, der die Fettzellen aus dem Unterhautzellverband herauslöst. Bindegewebsstrukturen, Nerven, Blut- und Lymphgefäße werden vom Wasserdruck zur Seite geschoben und sind damit vor Verletzungen geschützt. Das Gemisch aus Wasser und Fettzellen wird dann sofort von seitlich an der Kanüle angebrachten Öffnungen abgesaugt.

Als Spülflüssigkeit wird ebenfalls Tumeszenzlösung verwendet. Aufgrund der sehr kurzen Verweildauer der Flüssigkeit im Gewebe kann sich nur eine schwache Anästhesiewirkung entfalten. Darum wird beim Lipödem die WAL in der Regel unter Vollnarkose oder Dämmer Schlaf durchgeführt.

Besondere Unterschiede gegenüber der TLA-Methode sind:

- die Beurteilbarkeit der anatomischen Form, da das Gewebe nicht massiv aufgeschwemmt wird
- nach der Operation läuft minimal Flüssigkeit aus den Schnitten
- die Methode ist nachgewiesenermassen schonend zum umgebenden Strukturen wie Gefäße, Nerven und Lymphgefäße

Die zunehmende Hinwendung von erfahrenen und renommierten Operateuren zu dieser Methode bestätigt die Vorzüge der WAL.

Quellen: <http://www.lipoedemportal.de/liposuktion-methoden> & <http://www.lipoedemclinic.de/wal-taufig-methode>

Kostenübernahme Operation bei Lipödem

Nach langem Kampf, seitens der Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l., wurde die Operation bei Lipödem im Juni 2021 in der "Nomenclature des actes et services des médecins" verzeichnet, aufgelistet auf der Seite 40 und 41 <https://cns.public.lu/fr/legislations/textes-coordonnes/liv>

Der Code **2G39** steht für die Liposuktion an den beiden Armen.

Der Code **2G40** steht für die Liposuktion an den beiden Beinen.

Die beiden Akten unterlegen einem APCM. Dies bedeutet dass **der Chirurg einen Antrag an die CNS stellen muss**. Ausserdem müssen die Operationen von einem **Kontrollarzt genehmigt** werden. Es muss sich hierbei um ein **Stadium 3** handeln. Im Moment sind wir im Tarif 1. Dies bedeutet: diese Summe wird von der CNS übernommen. Tarif 2 oder 3 werden mit einer Indexbranche erstattet.



Unterschied von Adipositas, Lipohypertrophie, Lymphödem und Lipödem

Adipositas

Fettleibigkeit, die durch eine Ernährungs- und Stoffwechselkrankheit entsteht.

Lipohypertrophie an den Extremitäten

Eine Fettvermehrung an Beinen und Armen, wie beim Lipödem, nur ohne Druckschmerz.

Lymphödem

Ein Lymphödem kommt vor allem an Armen oder Beinen vor: Ist das Lymphgefäßsystem geschädigt, staut sich die Lympheflüssigkeit in den Gliedmaßen, sodass diese anschwellen. Die Schwellung ist chronisch, doch mit der richtigen, dauerhaften Behandlung können Betroffene sehr gute Therapieerfolge erzielen.

Das primäre Lymphödem

Diese Art des Lymphödems ist angeboren.

Ursachen des primären Lymphödems:

- komplettes Fehlen von Lymphgefäßen (Aplasie, meist nur in einzelnen Körperteilen)
- Lymphgefäße sind zu eng oder fehlen (Hypoplasie)
- erweiterte Gefäßwände (Hyperplasie)
- Verhärtung der Lymphknoten (Lymphknotenfibrose)
- Lymphknoten fehlen (Lymphknoten-Agnosie)

Das sekundäre Lymphödem

Diese Form des Lymphödems bezeichnet Ödeme, die nicht angeboren sind.

- Operationen (Lymphknoten ganz oder teilweise entfernt)
- Bestrahlungen
- Verletzungen
- Hautentzündungen, beispielsweise (Erysipel)
- bösartige Erkrankungen, beispielsweise Tumore

Ein besonderer Fall: Lymphödem und Brustkrebs (Mammakarzinom)

Sekundäre Lymphödeme entstehen häufig in Folge von Krebserkrankungen. Das Lymphgefäßsystem kann durch den Krebs geschädigt sein. Aber auch die notwendige operative Entfernung von Lymphknoten oder Bestrahlungen können einen Lymphstau hervorrufen.

Wenn bei Brustkrebs die für den Abtransport wichtigen Achsel-Lymphknoten mitbetroffen sind, können sekundäre Lymphödeme an den Armen entstehen.

Unterschied von Adipositas, Lipohypertrophie, Lymphödem und Lipödem

	Lipödem	Lipohypertrophie	Adipositas	Lymphödem
Fettvermehrung	vorhanden	vorhanden	vorhanden	möglich
Disproportion	vorhanden	vorhanden	möglich	möglich
Ödem	vorhanden	Nicht vorhanden	möglich	vorhanden
Druckschmerz	vorhanden	Nicht vorhanden	Nicht vorhanden	Nicht vorhanden
Hämatomneigung	vorhanden	möglich	Nicht vorhanden	Nicht vorhanden

Abschluss

Zum Abschluss wollen wir allen unseren Mitgliedern für die Unterstützung bei unserem Kampf um Anerkennung und eine gerechte Behandlung seitens der CNS, bei der Aufklärung über die Krankheit und der Steigerung der Bekanntheit der Krankheit Lipödem danken.

Unsere ASBL lebt von Spenden und den Mitgliedsbeiträgen. Wir freuen uns über jede zusätzliche Finanzspritze.

Mitglied der ASBL wird man für 15€ im Jahr und profitiert von vielen Vorteilen.

- Man ist automatisch Mitglied bei der Patientevertriedung a.s.b.l.
- Vergünstigte Konditionen beim Kauf von Kompressionskleidung beim "Orthopethen Komed".
- Vergünstigte Konditionen beim Kauf von Kompressionskleidung beim "Orthopethen Kohnen".
- Rat und Tat seitens des Vorstands und anderen Mitgliedern.

Ihre Mitgliedschaftsbeiträge ermöglichen dem Verein seine gemeinnützigen Ziele zu realisieren, die Sie in der Satzung nachlesen können (Artikel 4) und werden zu 100% ausschliesslich dafür verwendet.

- **Bankkonto:**
 - IBAN LU25 0019 4955 6483 9000
 - BIC BCEELULL
- Kontoinhaber: Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.



Unterstütze uns

Werde Mitglied

Nur zusammen sind wir stark



www.lipoedem.lu

Anmeldung über: www.lipoedem.lu/mitglied-werden/





LIPÖDEM
LETZEBUERG

Lipödem Lëtzebuerg a.s.b.l.
165, rue principale
5366 Munsbach

www.lipoedem.lu
luxlipoedem@gmail.com