



## **Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (54.) und Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (19.)**

### **Gemeinsame Sitzung (öffentlich)**

19. Juni 2024

Düsseldorf – Haus des Landtags

11:01 Uhr bis 12:19 Uhr

Vorsitz: Daniel Hagemeier (CDU) (stellv. Vorsitzender)

Protokoll: Sitzungsdokumentarischer Dienst

### **Verhandlungspunkt:**

**Das Krankheitsbild Lipödem aus der gesellschaftlichen Tabuzone  
holen – Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken. 3**

Antrag  
der Fraktion der FDP  
Drucksache 18/8440

Entschließungsantrag  
der Fraktion der SPD  
Drucksache 18/8547

– Anhörung von Sachverständigen (*s. Anlage*)



**Das Krankheitsbild Lipödem aus der gesellschaftlichen Tabuzone holen – Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken.**

Antrag  
der Fraktion der FDP  
Drucksache 18/8440

Entschließungsantrag  
der Fraktion der SPD  
Drucksache 18/8547

– Anhörung von Sachverständigen (s. *Anlage*)

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeier:** Ich begrüße die Vorsitzende des Ausschusses für Gleichstellung und Frauen, Frau Abgeordnete Britta Oellers, sowie die Mitglieder dieses Ausschusses zur 19. Sitzung und die Mitglieder des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales zur 54. Sitzung sehr herzlich. Des Weiteren begrüße ich die anwesenden Sachverständigen und Herrn Professor Hirsch, der uns zugeschaltet ist, die Vertreterinnen und Vertreter der Medien, den Sitzungsdokumentarischen Dienst und alle Zuschauerinnen und Zuschauer.

Der Antrag der Fraktion der FDP Drucksache 18/8440 und der Entschließungsantrag der SPD Drucksache 18/8547 wurde vom Plenum zur Beratung und Abstimmung an den Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales – federführend – und an den Ausschuss für Gleichstellung und Frauen zur Mitberatung überwiesen. Die Einladung zur heutigen Tagesordnung mit der Nummer E 18/811 ist Ihnen bekannt gegeben worden.

Diese Anhörung, für die wir einen Zeitrahmen von etwa 1,5 Stunden vorgesehen haben, wird live gestreamt und aufgezeichnet. Mit der Teilnahme an dieser Anhörung haben Sie sich damit einverstanden erklärt. Außerdem weise ich darauf hin, dass während der Anhörung Bild-, Film- und Tonaufnahmen nicht zugelassen sind.

Damit treten wir in die Anhörung ein. Ich bedanke mich bei den Abgeordneten der beiden Ausschüsse für die bereits eingereichten Fragen. Den Sachverständigen danke ich für die vorab übermittelten Stellungnahmen.

Ein mündliches Statement der Sachverständigen zu Beginn der Anhörung ist nicht vorgesehen, sondern die Abgeordneten werden direkt Fragen, die wir zunächst in einer ersten Runde sammeln, an Sie richten. Im Anschluss werde ich die Sachverständigen bitten, auf diese Fragen zu antworten.

Wir beginnen jetzt mit der ersten Fragerunde.

**Susanne Schneider (FDP):** Werte Damen Sachverständige, werter Herr Sachverständiger – es ist selten, dass wir einmal eine solche Kombination haben – ich danke Ihnen für Ihre Stellungnahmen, die Sie uns im Vorfeld zur Verfügung gestellt haben. Ich danke Ihnen auch dafür, dass Sie mit uns diskutieren bzw. uns helfen wollen, einiges besser zu machen, was das Thema der heutigen Anhörung angeht.

Meine ersten Fragen richten sich an Frau ter Balk, wobei Frau Diesing, Frau Tehler und Frau Bergert gerne dazu ergänzen dürfen, denn Sie machen quasi alle das Gleiche nur woanders.

Mit welchen Problemlagen sind Frauen in der Versorgungssituation aktuell konfrontiert? Wie bewerten Sie die bundespolitischen Prozesse bei der Gesetzgebung und bei G-BA-Vorgaben im Hinblick auf die Versorgungssituation der betroffenen Frauen? Wie bewerten Sie darüber hinaus die Möglichkeit einer Kostenerstattung auf der Grundlage eines festgestellten Systemversagens?

Meine weiteren Fragen richten sich an Herrn Professor Hirsch. Herr Professor Hirsch, wie lange müssen Patientinnen bei Ihnen aktuell warten, wenn sie wegen ihres Lipödems das erste Mal in Ihre Sprechstunde kommen wollen? Welche Problemlagen zeichnen sich bei Ihnen in der Klinik ab? Welche Fachrichtungen haben die Ärzte, die für den Medizinischen Dienst die Begutachtung der Patientinnen vornehmen? Sind das Experten für diese Erkrankung, oder sehen Sie das eher kritisch?

**Dr. Martin Vincentz (AfD):** Ich darf mich zunächst für die eingegangenen Stellungnahmen und für die Möglichkeit der persönlichen Rückfrage bedanken.

Meine ersten Fragen richten sich an Frau ter Balk, Frau Tehler und Frau Bergert. Sie gehen in Ihren Stellungnahmen auf die Probleme bei der Qualitätssicherung zur Diagnose bzw. bei der Begutachtung ein. Welche Problemstellungen sehen Sie hier?

In der Stellungnahme der Lipödem Hilfe Deutschland e. V. geht es auch darum, dass eine Begutachtung solitär nur noch durch Phlebologen vorgenommen werden sollte. Welche Vorteile sehen Sie darin, bzw. wo fehlt bei Fachärzten aus anderen Fachbereichen, die Begutachtungen durchführen, vielleicht die nötige Sachkenntnis, um das Erkrankungsbild auch heute schon zu diagnostizieren?

Herr Professor Hirsch, aktuell läuft eine große Studie zum Thema „Liposuktion“ und der Überlegenheit dieses Eingriffs zu anderen und zu konservativen Therapien gerade in den frühen Stadien. Wie ist dazu der Stand, bzw. was spricht diesbezüglich für die Liposuktion?

Frau Diesing und Frau Geraets, Sie gehen in Ihrer Stellungnahme vor allem auf die psychischen Komponenten dieser Erkrankung ein. Welche Angebote gibt es dazu bislang, und wie müsste dieses Angebotsportfolio erweitert werden, um den Betroffenen hier besonders helfen zu können?

**Meral Thoms (GRÜNE):** Seitens der grünen Landtagsfraktion danke ich den Sachverständigen für die im Vorfeld eingereichten Stellungnahmen und natürlich dafür, dass Sie sich heute für uns Zeit nehmen.

Meine Frage richtet sich an Frau ter Balk, Herrn Professor Hirsch, Frau Diesing, Frau Geraets, Frau Tehler und Frau Bergert. Es ging eben schon um die Problemlagen bei Lipödemen. Ich würde Ihnen gerne die Gelegenheit geben, deutlich zu machen oder auszuführen, was Ihre Forderungen sind bzw. welche Maßnahmen Sie fordern.

Frau ter Balk und Herr Professor Hirsch, Sie haben in Ihrer Stellungnahme im Kontext der medizinischen Versorgung eine Gleichstellung der Geschlechter gefordert. Könnten Sie auf diesen Aspekt näher eingehen? Welchen Stellenwert hat eine Gleichstellung in Bezug auf Ihre Forderungen?

**Anja Butschkau (SPD):** Ich danke den Sachverständigen für die Teilnahme an dieser Anhörung und für die umfangreichen Stellungnahmen. Es ist schön, dass wir miteinander ins Gespräch kommen und Sie uns Ihre Sachkunde näherbringen.

Frau Diesing und Frau Geraets, Sie betonen in Ihrer Stellungnahme, wie wichtig es sei, das Lipödem von Adipositas zu unterscheiden. Könnten Sie erläutern, warum beide Erkrankungen miteinander verbunden werden? Welche Folgen kann eine solche Verwechslung für die Betroffenen haben? Welche Maßnahmen würden helfen, um die Diagnostik der beiden Erkrankungen zu verbessern?

Frau Steffens, Sie schreiben, dass vor allem die Erkenntnisse der LIPLEG-Studie die Basis des weiteren Handelns darstellten. Welche Erkenntnisse erhoffen Sie sich von dieser Studie konkret, und welche weitergehenden Maßnahmen wären unabhängig von dieser Studie sinnvoll?

Frau Tehler und Frau Bergert, Sie legen in Ihrer Stellungnahme dar, wie wichtig eine Sensibilisierung von Ärztinnen und Ärzten sei. Könnten Sie näher erläutern, wie eine solche Sensibilisierung erfolgen sollte und welche Rolle die Landesregierung dabei einnehmen könnte?

**Anke Fuchs-Dreisbach (CDU):** Sehr verehrte Sachverständige, ich bedanke mich im Namen der CDU-Fraktion herzlich für Ihre Stellungnahmen und dafür, dass Sie uns heute für Fragen zur Verfügung stehen.

Meine erste Frage richtet sich an alle Sachverständigen, weil in allen Stellungnahmen von fehlenden wissenschaftlichen Grundlagen gesprochen wird. Welche konkreten Studien und Erkenntnisse fehlen, um die Diagnose von Lipödem und die Behandlung von Patientinnen mit einem Lipödem zu beschleunigen?

Meine zweite Frage richtet sich an Herrn Professor Hirsch. Bisher gibt es bei einem Lipödem ab dem Stadium 3 eine Kostenübernahme für eine Liposuktion. Wie bewerten Sie einen früheren Eingriff im Hinblick auf dessen Erfolg und die Folgekosten?

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeier:** Wir beginnen jetzt mit der Beantwortung der Fragen. Dabei gehen wir anhand der Reihenfolge des Tableaus vor. Frau ter Balk, Sie haben das Wort.

**Hendrikje ter Balk (LipödemGesellschaft):** Frau Schneider, vielen Dank für Ihre Frage; Sie fallen damit direkt mit der Tür ins Haus. Stellen Sie sich vor, Sie sind seit zehn Jahren krank und haben damals erfahren, dass Sie keine Behandlung erhalten und diese auch in den nächsten zehn Jahren nicht erfahren werden. Ich denke, daran wird deutlich, wie sehr der politische Prozess hier versagt hat und was das für chronisch

krankte Frauen bedeutet, denn nach meiner Erfahrung, und Herr Professor Hirsch wird mir sicher zustimmen, wird eine chronische Erkrankung in der Regel nicht besser.

Wir gehen von einem Systemversagen aus, und die betroffenen Frauen sind heute durch die politischen Sachen, die nicht passiert sind, die Leidtragenden. Das bezieht sich auf die medizinische Versorgung sowie auf eine Diskriminierung und eine Stigmatisierung, weil ein Lipödem immer noch mit einer Adipositas gleichgesetzt wird. Darüber hinaus erleben viele Frauen, dass sie einfach durch die Schmerzen geprägt keine Behandlung erfahren und sich das familiär, sozial, wirtschaftlich und beruflich auswirkt.

**Prof. Dr. Tobias Hirsch (Universitätsklinikum Münster [per Video zugeschaltet]):**  
Sehr geehrte Mitglieder des Ausschusses, vielen Dank für Ihre Fragen.

Wie lange warten Patientinnen in der Fachklinik Hornheide auf einen Termin? Ich habe diesbezüglich noch einmal nachgefragt. Patientinnen, die sich das erste Mal in unserer Spezialsprechstunde vorstellen wollen, müssen bis September 2026 auf einen Termin warten. Das ist die aktuelle Situation.

Zu den Problemen bei der Versorgung: Die Frage danach ist relativ umfangreich, weil wir in diesem Bereich mit sehr mannigfaltigen Problemen konfrontiert sind.

Bei der Versorgung über die gesetzlichen Krankenkassen oder über die regulären Kostenträger bewegen wir uns im Moment in einem Rahmen, wonach eine Kostenübernahme dafür im Stadium 3 eines Lipödems unter bestimmten Prämissen erfolgt. Das ist also eingeschränkt.

Des Weiteren ist in einer Qualitätssicherungsrichtlinie festgelegt, dass sich Kliniken besonders qualifizieren müssen, um den entsprechenden Eingriff durchzuführen. Damit kommen wir zum ersten Problem.

Zum einen betrifft das relativ wenige Kliniken, weil die Richtlinie zum Teil sehr eng gefasst ist. Zum anderen ist es jetzt zu einer Prüfung dieser Qualitätssicherungsrichtlinie gekommen. Der Medizinische Dienst kam in die Häuser und hat diese Vorgaben überprüft. Ich bewerte diesen Prozess etwas kritisch, weil für diese Prüfung Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des Medizinischen Dienstes kamen, die zum Teil nur über ganz entfernte Facharztkompetenzen verfügten oder mit diesem Thema gar nicht befasst waren.

Diese Situation führte dazu, dass einige Kliniken zunächst einen negativen Bescheid erhielten. Soweit ich es beurteilen kann – ich habe versucht, das so gut es geht zu recherchieren –, hat das wiederum für erhebliche Ängste gesorgt, weil die Krankenkassen bei einem negativen Bescheid die Vergütungen für die durchgeführten Liposuktionen bis zum Inkrafttreten dieser Qualitätssicherungsrichtlinie zurückfordern können. Dazu kann aber vielleicht die Vertreterin der Techniker Krankenkasse noch etwas sagen.

Die Qualitätssicherungsrichtlinie ist 2019 gestartet, und diese Überprüfung hat 2023 stattgefunden. Das heißt, man hätte möglicherweise sämtliche Vergütungen bis 2019 zurückfordern können. Für manche Häuser wäre das ökonomisch zu einem

existenziellen Problem geworden. Deshalb gab es Widerspruchsverfahren, und die meisten Kliniken sind dann doch gut durchgekommen.

Allerdings hat diese Situation auch dazu geführt, dass manche Kliniken die Versorgung abgebrochen haben und sie nicht mehr durchführen. Deshalb haben wir jetzt immer weniger Kliniken, die diese Versorgung durchführen.

Das zweite Problem ist, dass die Vergütung für die Versorgung zunächst ambulant angesetzt ist. Man darf sie zwar stationär durchführen, aber das muss – berechtigterweise – gesondert begründet werden. Gerade im Stadium 3 eines Lipödems haben Patientinnen häufig relevante Nebenerkrankungen und ein erhöhtes Risikoprofil. Darüber hinaus muss viel Fettgewebe entfernt werden. Deshalb ist eine stationäre Versorgung notwendig, die wir auch durchführen.

Wir haben erlebt, dass es im Nachgang der Versorgung zu erheblichen Prüfungen durch den Medizinischen Dienst kam. Zum Teil wurden 40 % der stationär erbrachten Leistungen überprüft. Das ist legitim. Wenn der Medizinische Dienst jedoch zu einem anderen Ergebnis als das Krankenhaus kommt, kann das zu erheblichen Leistungskürzungen führen. Manche Kolleginnen und Kollegen sagen deshalb, dass sie zwei unsichere Fronten hätten. Das sei ihnen zu heikel, und sie würden diese Versorgung lieber nicht mehr durchführen.

Das dritte Problem zielt auf die LIPLEG-Studie ab, auf die wir sicher noch zu sprechen kommen. Die entsprechenden Daten sind noch nicht veröffentlicht. Die Qualitätssicherungsrichtlinie läuft aber im Dezember 2024 aus, und der G-BA hat sich bislang nicht geäußert, wie er hier weiter verfahren will. Einige Kliniken beginnen daher, die für 2025 geplanten Eingriffe abzusagen oder keine Termine mehr zu vergeben, weil die Vergütungssituation in diesem Bereich nicht gesichert ist.

Zum einen müssen wir deshalb die Patientinnen versorgen. In Anbetracht der wenigen Zentren, die diese Versorgung im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung anbieten – im Bereich der Privat- und Selbstzahler blüht hingegen die Versorgungslandschaft –, ist das aufwendig genug. Zum anderen müssen wir uns mit dem Medizinischen Dienst und mit unseren Geschäftsführungen auseinandersetzen und uns sehr stark dafür einsetzen, dass wir diese Versorgung ermöglichen können.

Das sind die Problematiken in der Klinik. Dazu kommen noch die Problematiken in der konservativen Versorgung wie eine heimatnahe Versorgung oder eine Rezeptierung.

Zur Frage im Hinblick auf den Medizinischen Dienst und Fachärzte: Hier würde ich mir sehr eine höhere Qualifikation wünschen. Im Stadium 1 oder 2 eines Lipödems sind Einzelfallentscheidungen der Krankenkassen möglich, sodass wir, wenn wir eine medizinische Indikation sehen, entsprechende Kostenübernahmeanträge stellen.

Allerdings erfahren wir immer wieder, dass eine Kostenübernahme abgelehnt wird. Auch das ist legitim. Häufig stellen wir aber fest bzw. ich habe das Gefühl, dass die Qualifizierung der beim Medizinischen Dienst zuständigen Kolleginnen und Kollegen nicht ausreichend ist. Denn es sind entweder andere Fachärzte oder man hat sich mit dem Thema nicht so beschäftigt, weil die neue Leitlinie noch nicht Anklang gefunden hat.

Wenn Patientinnen einer Ablehnung widersprechen, geht der Widerspruch bei der Krankenkasse zu exakt demselben Gutachter, der das schon einmal bewertet hat. Wenn dieser Gutachter dann wie im ersten Verfahren negativ bescheidet, bleibt den Patientinnen nur noch die Möglichkeit des Klagewegs. Das dauert in der Regel mehrere Jahre, sodass sie sich in ihrer Not entschließen, die zum Teil erheblichen Kosten für diese OP, für die wir eindeutig eine medizinische Indikation sehen, selbst zu tragen.

Was die Nachversorgung anbelangt, darf man die Patientinnen eigentlich nicht krank schreiben, weil es sich um eine Selbstzahlerleistung gehandelt hat. Sollten darüber hinaus Komplikationen entstehen, müssen die Patientinnen die dementsprechenden Behandlungskosten ebenfalls selbst tragen. Diese Patientinnen fallen also aus dem gesamten Versorgungssystem heraus.

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeier:** Ich möchte für die Sachverständigen den Hinweis geben, dass Sie die an Sie gerichteten Fragen im Block beantworten können. Deshalb hat Frau ter Balk jetzt noch einmal das Wort.

**Hendrikje ter Balk (LipödemGesellschaft):** Zur Qualitätssicherung hat Herr Professor Hirsch ausführlich berichtet. Ich möchte noch ergänzen, dass es natürlich ziemlich absurd ist, wenn zum Beispiel ein Zahnarzt eine Liposuktion bewerten soll. Für eine solche Bewertung bedarf es einfach einer fachentsprechenden Profession.

Dann möchte ich in Bezug auf die Frage hinsichtlich der Evidenz auf den G-BA zu sprechen kommen. Alle sagen, dass der G-BA nach der Evidenz fragen würde. Bei der Übergangslösung zum Stadium 3 eines Lipödems ging es aber nicht um die Evidenz, sondern es ging um die Frage der Zumutbarkeit.

Frauen, die von einem Lipödem im Stadium 3 betroffen sind, ist es nicht zuzumuten, unter der Erkrankung zu leiden. Frauen, die davon im Stadium 1 und 2 betroffen sind, ist das aber sehr wohl zuzumuten. Wenn wir in das soziale Feld und in die Praxis schauen, erkennen wir, wie gut der Nutzen der operativen Therapie ist. Die operative Therapie wirkt sich auf sämtliche Lebensbereiche positiv aus. Das zeigt, wie notwendig diese Behandlungsoption ist. Ich finde es sehr wichtig, das zu betonen, weil alle immer von Evidenz reden, aber der G-BA gar nicht nach Evidenz entschieden hat.

Wir als Lipödem Gesellschaft haben 1.500 Frauen befragt, die operiert wurden. Deren Antworten haben den Nutzen der operativen Therapie noch einmal mehr bestätigt. Wichtig war auch die Feststellung, dass viele Frauen bereit waren, sich aufgrund des hohen Leidensdrucks zu verschulden. 50 % der betroffenen Frauen haben einen Kredit aufgenommen, den Sie in den nächsten fünf oder zehn Jahren abbezahlen.

Ich möchte auf den zehn Jahre dauernden Prozess zurückkommen. Man hätte bereits vor zehn Jahren eine Studie über den Nutzen der operativen Therapie durchführen können. Man hätte auch bereits vor zehn Jahren Daten erheben können, wie viele Frauen betroffen sind. Die Leidtragenden der Auswirkungen dieses fehlenden Handelns – mit der LIPLEG-Studie und deren Verzögerung fange ich gar nicht erst an –

sind heute die Betroffenen; soviel auch zum Thema der fehlenden wissenschaftlichen Grundlagen und der Evidenz.

Des Weiteren ist es natürlich total notwendig, im Prozess stetig Daten über die operative und über die konservative Therapie zu haben. Notwendig sind auch Daten dazu, welche körperlichen und psychischen Erkrankungen diese Krankheit mit sich bringt. Welche Auswirkungen hat die Erkrankung auf die Berufsfähigkeit bzw. auf die Arbeitsunfähigkeit? Welche anderweitigen Erkrankungen sind damit verbunden? Wie viele Frauen sind aufgrund des Lipödems nicht mehr arbeitsfähig oder haben eine Schwerbehinderung? Solche Daten braucht es, weil uns natürlich auch die volkswirtschaftlichen Folgen sehr interessieren würden. – Danke.

**Barbara Steffens (Techniker Krankenkasse):** Ich möchte mit der Beantwortung der Frage beginnen, welche Studie eigentlich fehlt. Es fehlt die Studie, nämlich die LIPLEG-Studie, die jetzt vorliegen müsste, damit eine Entscheidung erfolgt und wir wissen, wie der G-BA entscheidet. Aus der Sicht der Krankenkassen ist das der Dreh- und Angelpunkt. Ich stimme meiner Vorrednerin zu. Diese Studie hätte schon vor vielen Jahren in Auftrag gegeben werden können, und eigentlich hätte auch schon vor vielen Jahren damit begonnen werden können, diese Erkenntnisse zu sammeln.

Das Thema hat auch ein wenig mit Gendermedizin zu tun. Außerdem ist diese Erkrankung ein Nischenfeld, das eine bestimmte Gruppe von Frauen betrifft, und mit der Stigmatisierung und dem Hineinpacken in einen anderen Topf war es relativ einfach. Von daher brauchen wir diese Studie.

Für die Kassen ist die Studie notwendig, weil mit der Befristung der Qualitätssicherungsrichtlinie zum 31.12.2024 selbst bei einem Lipödem im Stadium 3 sowohl für die Behandler als auch für die Frauen ein unglaubliches Risiko einhergeht, denn man weiß nicht, was der G-BA entscheidet. Entscheidet der G-BA, dass es ab dem 01.01.2025 keine Finanzierung mehr geben wird, oder entscheidet der G-BA einfach gar nicht?

Wir kennen auch aus anderen Prozessen – egal, ob es sich um Innovationsfonds-Projekte oder Sonstiges handelt –, dass Entscheidungen einfach weiter aufgeschoben werden. Deswegen ist ein Dreh- und Angelpunkt für die Kassenfinanzierung das Ergebnis dieser Studie und eine Entscheidung des G-BA, denn uns sind im Grunde genommen auch die Hände gebunden.

Was fehlt über die Studienlage hinaus? Es fehlt ein öffentliches Thematisieren; das wurde eben schon angesprochen. Es fehlt auch die Erkenntnis, dass diese Erkrankung mit einem hohen Leidensdruck verbunden ist. Vor allem fehlen aber die Kompetenz und das Wissen im gesamten Gesundheitssystem, denn es geht nicht nur um die Menschen im Land, sondern auch um die medizinischen Versorger. Das heißt, dass man zum Beispiel mit den Ärztekammern über Fort- und Weiterbildungen oder über die Implementierung des Themas in der Ausbildung reden müsste.

Man muss also das gesamte System von vorhandenen Erkenntnissen betrachten, denn – darauf schaue ich immer mit der Brille insgesamt – das Thema der Gendermedizin findet gerade überhaupt zum ersten Mal ein wenig Eingang; das ist noch ein sehr

kleiner Baustein. Die Erkrankung betrifft häufig Frauen. Gleichwohl trifft sie genauso Männer. Das Thema „Gendermedizin“ ist in unserem Gesundheitssystem allerdings über Jahrzehnte hinweg einfach viel zu kurz gekommen.

Zur Frage nach der momentanen Finanzierung: Herr Professor Hirsch ist darauf zum Teil bereits eingegangen. Natürlich prüft der Medizinische Dienst. Ob der Medizinische Dienst aber in der Lage ist, die Erkrankung einzuschätzen, kann ich nicht beurteilen. Die Krankenkassen sind aus dem Medizinischen Dienst im Hauptamt heraus. Wir haben diesen Zugang an dieser Stelle nicht mehr. Natürlich können wir das thematisieren, aber für uns ist auch nicht immer transparent und nachvollziehbar, wer beim Medizinischen Dienst welche Informationen und welche Kenntnisse hat.

Der einzige Punkt, bei dem ich sage, dass auch wir einfach einen Hintergrund brauchen, ist nicht die Nutzen- und Finanzierungsabwägung – das hielte ich für den falschen Ansatz –, sondern das ist die Frage von Nutzen und Risiken. Ich kann nicht einschätzen, bis zu welchem Stadium und in welcher Situation für welche Patientinnen der Nutzen hoch und das Risiko akzeptabel ist oder wann das Risiko von Folgeerkrankungen, Nebenwirkungen oder Nebenschädigungen höher als der Nutzen ist. Eine solche Einschätzung entspricht aber auch nicht unserer Rolle als Kostenträger, sondern dafür brauchen wir eine wissenschaftliche Erkenntnis.

Diese Informationen und Fakten benötigen wir einerseits, um denjenigen die Hilfe finanzieren zu können, die sie brauchen. Andererseits benötigen wir sie, um diejenigen Menschen nicht in Gefahr zu bringen, die diese Hilfe in dieser Form eigentlich nicht brauchen, weil für sie die konservative Therapie eher der risikofreiere und trotzdem noch nutzenbehaftete Weg ist.

**Ivonne Diesing (Lipödem Selbsthilfegruppe Krefeld):** Ergänzend zu den Studienergebnissen möchte ich sagen, dass wir dankbar dafür sind, dass es Frauen mit einem Lipödem im Stadium 3 unter gewissen Kriterien ermöglicht wird, sich operieren zu lassen. Das bedeutet aber nicht, dass Frauen im Stadium 1 und 2 weniger Leid und weniger Schmerzen haben. Eine Frau im Stadium 1 kann viel mehr Schmerzen als eine Frau im Stadium 3 haben. Das ist wichtig, zu wissen und zu unterscheiden.

Studienergebnisse braucht es aus unserer Sicht nicht nur für den operativen, sondern auch für den konservativen Bereich. Wie geht es den Frauen, die nicht den operativen, sondern den konservativen Weg einschlagen möchten, die zur Lymphdrainage gehen und die eine Kompressionsversorgung tragen? Dazu brauchen wir valide Ergebnisse, um mit den Krankenkassen und anderen Beteiligten über eine adäquate Versorgung sprechen zu können.

**Carolin Geraets (Lipödem Selbsthilfegruppe Krefeld):** Ich möchte gerne auf die Fragen hinsichtlich der psychischen Komponenten eingehen. Wir, die Betroffenen, bekommen diesbezüglich keine Angebote. Alles, was wir an Angeboten wahrnehmen möchten, müssen wir uns selbst suchen.

Die psychische Belastung ist enorm hoch und wird leider sehr unterschätzt. Man ist mit einer Krankheit konfrontiert, die sich nicht heilen lässt und die nicht von alleine weggeht. Eine Operation, die kräftezehrend und sehr anstrengend ist, verspricht ebenfalls keine Heilung; danach kann es genauso weitergehen, wie es begonnen hat. Dazukommt, dass viele Frauen einen langen Weg gegangen sind, bis sie überhaupt erst einmal erfahren, dass sie von dieser Krankheit betroffen sind.

Damit komme ich direkt auf das nächste Thema zu sprechen. Warum wird ein Lipödem mit Adipositas verwechselt? Vielen wird gesagt – mir ging es genauso –: „Nehmen Sie mal ab“, weil man natürlich eine Person mit Übergewicht vor sich hat. Viele Ärzte sagen aus Unkenntnis heraus auch: Das ist laut meinem Fachkatalog eine Adipositas, denn der BMI ist X. – Wenn man so etwas von Ärzten immer wieder gesagt bekommt, fühlt man sich irgendwann total hilflos und verloren, und das macht natürlich etwas mit der Psyche.

Warum werden diese beiden Krankheiten verwechselt oder verbunden? Ich denke, es besteht viel Unwissenheit. Damit kommen wir wieder zu den Ärzten. Viele Ärzte wissen gar nicht, wie man ein Lipödem diagnostiziert. Gleichwohl gibt es auch viele Ärzte, die zwar wissen, dass es diese Krankheit gibt, aber sie kennen die Ausprägungen nicht.

Vielen Patientinnen sieht man das Lipödem auch nicht an. Außerdem nehmen viele Patientinnen die Symptome und die Schmerzen als normal wahr, weil sie keine andere Realität kennen; viele haben das Lipödem bereits seit der Pubertät und wachsen damit auf. Eine Frage ist auch, wann Schmerzen anfangen. Was ist normal? Viele denken, dass das ihr normales Leben sei, weil sie gar nicht wissen, dass es auch anders geht.

Diese Hilflosigkeit und keine Hilfe an die Hand zu bekommen, sondern sich in einer Situation, in der man sowieso schon sehr belastet ist, alles suchen zu müssen, führt dazu, dass man sich noch hilfloser fühlt und sich vielleicht auch einigelt und zurückzieht. Das macht die psychische Gesundheit nicht besser, sondern eher schlechter.

**Ivonne Diesing (Lipödem Selbsthilfegruppe Krefeld):** Ich würde in Bezug auf die psychische Belastung gerne noch etwas ergänzen. Die psychische Belastung könnte durchaus gemindert werden, wenn an gewissen Stellschrauben gedreht würde. Denn mit einer besseren Versorgung und Akzeptanz sowie weniger Stigmatisierung, die jeder in seinem Alltag auf unterschiedliche Weise erfährt, ließe sich die psychische Belastung bei dem einen oder anderen sicher reduzieren.

Zum Thema „Adipositas versus Lipödem“: Ein wichtiger Aspekt ist hier der Schmerz. Der Schmerz ist nicht sichtbar, und er lässt sich nicht einfach messen. Wenn man zehn Frauen fragt, wie groß ihr Schmerz sei, wird jede Frau eine andere Aussage treffen. Mein Schmerz beginnt auf einer Skala von eins bis zehn jeden Tag bei vier. Unter vier gibt es bei mir nichts. Wesentliche Punkte sind also, dass man den Schmerz nicht sieht und der Schmerz schlecht messbar ist.

Viele Ärzte nehmen es einfach auch nicht ernst, wenn die Frauen berichten, dass ihnen die Beine schmerzten oder sie keine zwei Etagen laufen könnten, ohne das Gefühl

von Blei an den Beinen zu haben. Jemand, der diese Krankheit nicht selbst hat, sie nicht kennt oder sich nicht damit auseinandersetzt, kann das nicht nachvollziehen.

**Marion Tehler (Lipödem Hilfe Deutschland):** Vielen Dank für die Einladung zu dieser Anhörung. Es wurde jetzt in kurzer Zeit schon so unglaublich viel gesagt, dass es für mich gerade ein wenig schwierig ist, ergänzend zu agieren. Ich möchte jedoch gerne auf die Frage von Herrn Dr. Vincentz bezüglich der Diagnose und Begutachtung sowie die Probleme mit dem Medizinischen Dienst eingehen.

Wir im Verein arbeiten seit 13 Jahren, und seit 13 Jahren gibt es immer wieder das gleiche Problem. Im Moment können aufgrund der LIPLEG-Studie keine Anträge auf Kostenübernahme gestellt werden. Vor Beginn der Studie konnte man diese Anträge aber stellen. Dann erfolgte eine Begutachtung durch den Medizinischen Dienst in Abwesenheit. Es wurde also nicht einmal persönlich begutachtet.

Im Nachgang hat sich immer wieder herausgestellt, dass diese Begutachtungen Ärzte vorgenommen haben, die mit der Problematik, mit der Krankheit und mit dem Feld Phlebologie und Lymphologie überhaupt nichts zu tun haben. Das heißt, diese Ärzte sollten eigentlich nicht darüber entscheiden, weil sie schlichtweg keine Ahnung haben. Außerdem ist uns aufgefallen – uns wurden damals schon mehrere MDK-Gutachten zugespielt –, dass immer die gleichen Textbausteine verwendet wurden. Unsere Forderung, die jetzt aber, wie gesagt, eher zweitrangig ist, wäre deshalb gewesen, dass diese Begutachtungen Fachleute durchführen.

Frau Butschkau, Sie erkundigten sich hinsichtlich der Sensibilisierung der Ärzte. Wir würden uns wünschen, dass mehr Fachärzte wie Internisten oder eben auch Hausärzte, Frauenärzte und Kinderärzte für dieses Thema sensibilisiert werden. Gerade Frauenärzte sind die ersten Ärzte, die junge Mädchen zu Gesicht bekommen, und sie können zum Beispiel aufgrund von Beschwerden, die vielleicht schon vorliegen, oder der Form der Beine diverse Frühanzeichen dieser Erkrankung erkennen. Das meinen wir mit einer Sensibilisierung der Ärzte. Das erfordert aber auch, dass diese Fachrichtungen entsprechend geschult und weitergebildet werden. Eine Forderung von uns wäre daher, dass bereits angehende Ärzte dieses Thema in ihrem Lehrplan haben.

Was den BMI anbelangt, von dem vorhin die Rede war, möchte ich feststellen, dass der BMI bei uns Lipödem-Betroffenen überhaupt nicht anwendbar ist. Bei uns ist es im Prinzip das Gleiche wie bei Spitzensportlern, Kraftsportlern und Bodybuildern. Bei ihnen kann man den BMI nicht anwenden, weil sie viel zu viele Muskeln haben. Im Gegensatz dazu ist es bei uns halt viel zu viel krankhaftes Fett.

**Peggy Bergert (Lipödem Hilfe Deutschland):** Ich würde gerne auf die konservative Therapie eingehen, die den Patientinnen momentan zuteilwird. Ich habe irgendwo gelesen, dass wir eigentlich ganz gut aufgestellt seien und eine gute Versorgung hätten. Wir finden aus unserer Erfahrung heraus nicht, dass das der Fall ist.

Ich nenne Ihnen ein Beispiel, das sich gut nachvollziehen lässt. Wir müssen aufgrund unserer Erkrankung täglich vom Aufstehen bis zum Zubettgehen Kompressionsstrüm-

pfe tragen. Allerdings bekommen wir nur alle sechs Monate eine Kompressionsversorgung. Diese Kompressionsversorgung muss täglich gewaschen werden. Das ist aber nicht möglich, und gerade in den Wintermonaten schafft man es nicht, dass sie über Nacht trocknet.

Aus praktischen und eigentlich auch aus hygienischen Gründen wäre es das Mindeste, zwei Versorgungen zu haben, um wechseln zu können. Wir möchten deshalb darauf hinweisen, dass die Kompressionsversorgung so kein tragbarer Zustand ist.

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeier:** Vielen Dank. – Wir sind jetzt am Ende der ersten Fragerunde, und wir haben noch genügend Zeit für eine zweite Runde.

Herr Professor Hirsch, wir haben hier im Landtag kleine technische Probleme. Falls jetzt weitere Fragen an Sie gerichtet werden, würde ich Sie deshalb bitten, bei Ihrer Antwort etwas lauter in Ihr Mikrofon zu sprechen. Das wäre für uns eine Unterstützung. – Danke.

**Prof. Dr. Tobias Hirsch (Universitätsklinikum Münster [per Video zugeschaltet]):** Das mache ich sehr gerne. – Ich habe vorhin nur den Fragenblock der FDP beantwortet. Denn ich habe Ihren Modus Operandi nicht ganz mitbekommen und wusste deshalb nicht genau, wie das geplant war.

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeier:** Alles klar, Herr Professor Hirsch. Dann rufe ich die erste Antwortrunde noch einmal auf, denn Sie können natürlich auch noch auf die anderen Fragen eingehen, die man in dieser Runde an Sie gerichtet hat.

**Prof. Dr. Tobias Hirsch (Universitätsklinikum Münster [per Video zugeschaltet]):** Das ist sehr nett. Ich spreche jetzt etwas lauter und hoffe, dass Sie mich gut hören.

Zu den Fragen von Herrn Dr. Vincentz: Zum Stand der LIPLEG-Studie hat Frau ter Balk schon etwas gesagt. Es ist eine erhebliche Verzögerung, die dort stattgefunden hat. Man könnte sogar sagen, es ist eine Verzögerung über Jahre oder sogar Jahrzehnte. Wir hatten sehr gehofft, dass die Daten wenigstens 2024 vorliegen, damit das mit dem Ende der Qualitätssicherungsrichtlinie einhergeht. Wahrscheinlich werden die Daten aber erst 2025 vorliegen.

Die Frage ist daher, wie es dann weitergeht. Ich persönlich gehe nach dem, was der wissenschaftliche Stand ist. Die wissenschaftlichen Studien haben in den letzten zehn Jahren erheblich zugelegt, und ich rechne damit, dass ein positives Ergebnis herauskommt. Das muss man aber noch sehen.

Wenn Sie mich nach einer Bewertung fragen, dann kann ich vor allem eine Sorge gleich an Frau Steffens richten. Im Moment ist es so, dass für das Stadium 3 eines Lipödems eine ambulante Vergütung festgelegt ist. Wir können jedoch eine stationäre Versorgung durchführen, die wir allerdings besonders begründen müssen.

Meine große Sorge ist, dass wir in eine Situation rutschen, in der wir aufgrund der hoffentlich oder möglicherweise positiven Ergebnisse der Studie zwar eine Kostenübernahme bekommen, aber sich die Vergütung so schwierig gestaltet, dass viele Kliniken eine stationäre Versorgung nicht durchführen. Das erleben wir auch im Moment. Insofern ist meine Bitte, dass wir zu einem guten Prozess kommen.

Wir haben im Moment im gesamten Gesundheitssystem eine sehr gute Entwicklung, und natürlich sollen alle Eingriffe, die ambulant durchgeführt werden können, auch ambulant erfolgen. Für die anderen Fälle muss das aber ebenfalls umsetzbar sein, denn wir müssen die Patientinnen bedarfsgerecht versorgen können. Ich habe die große Sorge, dass wir es zwar schaffen, zu einer Versorgung für alle Stadien zu kommen, aber die faktische Umsetzung so schwierig ist, dass es wieder hakt und die Patientinnen wieder vor eine Wand laufen.

Das ist meine Bewertung, was die LIPLEG-Studie anbelangt, Herr Dr. Vincentz.

Zu den Fragen der Grünen: Was ist meine Forderung? Ich kann mich den Betroffenen im Plenum anschließen. Letztendlich geht es um eine bedarfsgerechte konservative Versorgung. Wir wissen, dass die Kompressionstherapie Linderung, aber ursächlich keine Abhilfe schafft. Das heißt, wir können die Krankheit damit nicht heilen, aber wir können sie lindern.

Allerdings erleben wir immer wieder, dass die Rezeptierung der Kompressionsversorgung gerade bei den privaten Krankenkassen ein großes Problem ist. Das wird zunehmend abgelehnt, und die Patientinnen müssen schlichtweg für ihre Kompressionsversorgung kämpfen. Das ist problematisch. Ich sehe es auch nicht als sinnvoll an, dass wir uns damit aufhalten und von allen Seiten viel Energie hineinstecken müssen, um diese basale Versorgung der betroffenen Patientinnen zu ermöglichen.

Im operativen Bereich ist es genauso. Wir wissen, dass die Operationen die Schmerzen substantiell reduzieren können, wenn die Indikation richtig gestellt ist. Im Moment ist sie auch die einzige Möglichkeit, um diese Schmerzen nachhaltig zu reduzieren. Das bestätigt auch die neue Leitlinie. Gleichwohl habe ich immer wieder das Gefühl, dass sich die Kostenträger gegen eine Kostenübernahme mit Händen und Füßen wehren, und zwar unabhängig davon, welche Kosten entstehen, wenn wir die Erkrankung konservativ behandeln und die Patientinnen in die Berufsunfähigkeit rutschen. Das betrifft aber auch andere Bereiche.

Eine Forderung wäre, dass es uns möglich ist, nach dem Stand der jetzigen Wissenschaft und nach dem Stand der jetzigen Leitlinie eine bedarfsgerechte korrekte Versorgung durchzuführen.

Zur Frage der Gleichstellung der Geschlechter hat Frau Diesing schon sehr gut ausgeführt. Die neue Leitlinie sieht vor, dass die Einteilung in die Stadien hinfällig ist. Das unterstützen wir alle. Die Fettgewebsumenge, unter der die Patientinnen leiden, ist ein wesentlicher Faktor. Der viel wichtigere Faktor ist aber auch in meiner täglichen Praxis der Schmerz. Eine Patientin mit einem Lipödem im Stadium 1 kann deutlich mehr Schmerzen haben als eine Patientin mit einem Lipödem im Stadium 3.

Dem trägt die neue Leitlinie, wie gesagt, Rechnung. Die Schwierigkeit ist jedoch, dass Schmerz schwer objektivierbar ist. Allerdings kann ein erfahrener Behandler in einem ausführlichen Anamnesegespräch, in dem die verschiedenen Situationen des beruflichen und des privaten Alltags beleuchtet werden, zu einer guten Einschätzung der Schmerzsituation kommen.

Wenn wir über eine Gleichstellung der Geschlechter reden, dann ist der Faktor Schmerz etwas, das ich wirklich bemerkenswert finde. Wir haben Erkrankungen, die Frauen betreffen und die in der medizinischen Versorgung stiefmütterlich behandelt werden. Bei diesen Erkrankungen zieht sich das Thema „Schmerz“ durch.

Nehmen Sie die Endometriose. Bei dieser Krankheit finden wir häufig kein Korrelat, aber die Patientinnen haben erhebliche Schmerzen.

Nehmen Sie die Menstruationsbeschwerden. Hier drücke ich mich immer gerne flapsig aus. Wenn Männer Menstruationsbeschwerden hätten, wäre ich gespannt, wie viele Krankschreibungen oder Krankmeldungen es gäbe. Gesellschaftlich ist es nicht anerkannt, wenn man nur begrenzt handlungsfähig ist, weil man unter Menstruationsbeschwerden leidet. Damit kann man sich nicht krankmelden, und damit stößt man am Arbeitsplatz häufig auf wenig Verständnis.

Diese Krankheitsbilder, die nur Frauen betreffen, erleben wir in der täglichen Praxis häufig.

Zum Fragenblock der SPD: Welche Studien fehlen? Natürlich fehlt die LIPLEG-Studie. Ganz wichtig wären auch Inzidenzwerte, denn wir wissen nicht, wie viele Frauen von einem Lipödem betroffen sind, weil wir nur Schätzwerte haben, von denen wir ausgehen müssen. Wir erleben einen Ansturm auf unsere Sprechstunden, aber es gibt eben nur wenige Behandler. Zum Teil haben wir auch Daten aus den Krankenkassen, die jedoch nicht ganz vollständig sind, weil die Operationen häufig keine Berücksichtigung finden. Wir haben also keine Inzidenzen, und es ist sicherlich ein Auftrag, den wir wahrnehmen müssen, hier für mehr Erkenntnis zu sorgen.

Ansonsten ist zu erkennen, dass sich die Studienlage deutlich verbessert. Ich gebe allen Vorrednerinnen recht. Wir brauchen mehr Durchdringung im Gesundheitssystem. Das passiert aber. Im Bereich der plastischen Chirurgie, für den ich sprechen kann, wurde das Thema sowohl in die Lehrbücher als auch in die Vorbereitungsrepetitoren für den Facharzt und damit in den Facharztweiterbildungskatalog bzw. in die Lehre für den Facharzt aufgenommen.

Darüber hinaus findet mehr Forschung statt. Wir haben Erkenntnisse, dass die Stadieneinteilung nicht mehr zeitgemäß – das ist sicher ein sehr wichtiges Beispiel – und der BMI alleine nicht ausschlaggebend ist. Gleichwohl müssen wir noch viel Wissenschaft machen, was die Abgrenzung Adipositas, Lipödem usw. angeht. Diesbezüglich ist eine Unterstützung wünschenswert, obwohl wir auf einem guten Weg sind.

Zur Frage einer Kostenübernahme von Operationen ab dem Stadium 3 eines Lipödems und zur Bewertung früherer Eingriffe: Natürlich macht es Sinn, die Eingriffe früher durchzuführen. Denn worin liegt – andersherum gefragt – der Sinn, eine Patientin

in ein weit fortgeschrittenes Stadium der Erkrankung vorrücken zu lassen, bevor sie behandelt wird?

Bei einer Patientin mit einem Lipödem im Stadium 3, die eine begleitende Adipositas hat, kann ich das ganze Fettgewebe gar nicht absaugen bzw. es fällt mir schwer, zwischen Adipositas- und Lipödemfettgewebe zu differenzieren. Wenn ich demgegenüber bei einer jungen Patientin, die im Stadium 1 kommt und kaum einen Fettüberschuss, aber erhebliche Schmerzen hat, eine Operation durchführe, dann ist sie im Idealfall nahezu beschwerdefrei und braucht keine Kompressionen mehr.

Diese Logik erschließt sich mir daher nicht. Insofern würde ich sehr stark dafür plädieren, dass wir schon in früheren Stadien eingreifen könnten.

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeier:** Damit ist die erste Runde nun tatsächlich abgeschlossen. Ich eröffne die zweite Fragerunde.

**Susanne Schneider (FDP):** Ich wüsste gerne von Frau ter Balk, Frau Diesing, Frau Geraets, Frau Tehler oder Frau Bergert, welche Auswirkungen ein Lipödem auf die Karriere oder auf die berufliche Zukunft hat. Wie ließe sich die Selbsthilfe für die an einem Lipödem erkrankten Frauen besser unterstützen?

Herr Professor Hirsch, wie erleben Sie die Auswirkungen der operativen Therapie auf die Berufsfähigkeit der Patientinnen? Wie könnten Kliniken bei der Versorgung der an einem Lipödem erkrankten Frauen besser unterstützt werden?

**Meral Thoms (GRÜNE):** Ich danke den Expertinnen und dem Experten für Ihre bisherigen Ausführungen. Ich habe zunächst Fragen an Frau ter Balk und an Herrn Professor Hirsch.

Wie schätzen Sie die Studienlage zu Lipödemen mit dem Fokus auf die Prävention ein? Ist genug Wissen vorhanden, was präventiv gemacht werden kann, oder bedürfte es hier mehr Studien?

Sie hatten dargelegt, welche Qualifikationen bzw. fehlenden Qualifikationen der Medizinische Dienst habe. Was würden Sie sich diesbezüglich wünschen, und welche Qualifikationen braucht der Medizinische Dienst, damit die betroffenen Frauen adäquat beurteilt werden können?

Meine weitere Frage richtet sich an Frau Steffens. Für einen bestimmten Teil der Frauen haben wir für operative Verfahren eine Lösung, weil es bis zum Ende des Jahres eine Finanzierung gibt. Außerdem haben wir, wenn alles gut geht, bis Mitte des Jahres einen Beschluss des G-BA. Von Herrn Professor Hirsch haben wir eben gehört, dass bei den Kliniken und vielleicht auch bei den betroffenen Frauen Unsicherheit bestehe, weil es einen Übergangszeitraum geben könnte. Welche Lösungen gäbe es diesbezüglich für die Frauen und für die Kliniken?

**Anja Butschkau (SPD):** Meine erste Frage richtet sich an Frau ter Balk. Heute kam wieder sehr deutlich zum Ausdruck, dass eine Sensibilisierung und eine Aufklärung zentrale Themen sind. Wie könnte Ihrer Meinung nach eine Aufklärungskampagne zu diesem Thema aussehen, und inwieweit wünschen Sie sich hier einen Vorstoß der Landesregierung?

Eine weitere Frage richtet sich an Frau Diesing, Frau Geraets, Frau Tehler und Frau Bergert. Wir sind hier im Landtag. Welche landespolitischen Maßnahmen wünschen Sie sich in Bezug auf die Versorgung der Betroffenen, und welche zusätzlichen Leistungen braucht es Ihrer Meinung nach? Die Kompressionsstrümpfe waren ein Beispiel, aber vielleicht gibt es noch weitere Beispiele.

**Anke Fuchs-Dreisbach (CDU):** Danke schön für Ihre Antworten in der ersten Runde – Ich würde zunächst gerne Fragen zum Thema „Hilfs- und Heilmittelversorgung“ an die Selbsthilfegruppe Krefeld und an den Verein Lipödem Hilfe Deutschland richten. Das schließt im Prinzip an die Fragen von Frau Butschkau an.

Es gibt verschiedene Arten der Versorgung. Das sind die Kompressionstherapie, die manuelle Therapie als Lymphdrainage, die mechanische Therapie und natürlich eine Reha oder eine Kur. Haben Sie bei der Beantragung einer Kur oder Reha sehr zu kämpfen, oder kommen Ihre Mitglieder, weil sie schon sehr lange betroffen sind, schnell an eine Versorgung? Was sind Ihre Erfahrungen dazu? Wie sind darüber hinaus Ihre Erfahrungen hinsichtlich der mechanischen Therapie? Im Prinzip wüsste ich also gerne, welche Erfahrungen Sie mit den Therapien haben. Klappt das relativ gut?

Herr Professor Hirsch, Sie sagten, dass man die Folgekosten nicht richtig bedenken würde. Hat man nach einer OP nur temporär weitere Kosten, oder hat man dauerhaft oder quasi lebenslang noch den Bedarf zum Beispiel für eine manuelle Lymphdrainage? – Danke schön.

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeier:** Wir kommen jetzt zur Beantwortung dieser Fragen. Ich bitte die Sachverständigen, wieder en bloc auf alle Fragen einzugehen. Wir starten bei Frau ter Balk.

**Hendrikje ter Balk (LipödemGesellschaft):** Vielen Dank für die Fragen. – Welche Auswirkungen hat die Erkrankung auf das berufliche Leben? Dazu haben wir tatsächlich keine Daten; das hatte ich bereits gesagt.

Stellen Sie sich aber einfach vor, dass Sie eine Lehrerin sind. Sie müssen an der Tafel schreiben und deshalb die ganze Zeit den Arm hochhalten. Oder Sie arbeiten in der Pflege und müssen Menschen im Bett drehen. Das alles ist von Schmerzen begleitet, und das ist dann irgendwann nicht mehr möglich. Wir kennen auch Betroffene mit einer Flachstrickversorgung, die bei der Polizei sind und mit ihrer Waffe hantieren müssen. Das macht das sehr umständlich.

Es ist nicht selten, dass der Beruf nicht mehr ausgeübt werden kann. Wir wissen auch, dass es in den wirklich wichtigen Berufsgruppen einen Personalmangel gibt, der durch das Lipödem auf jeden Fall nicht besser wird.

Wie kann man Selbsthilfegruppen besser unterstützen? Man kann sie natürlich auf der finanziellen Ebene besser unterstützen. Wir haben 65 Selbsthilfegruppen, die bundesweit vernetzt sind und die einfach einen tollen Job machen. In den Selbsthilfegruppen erfolgt zum Teil einfach eine bessere Aufklärung als auf der medizinischen Ebene, weil der Zeitfaktor gegeben ist. Daneben sind diese Selbsthilfegruppen im Hinblick auf die psychischen Belastungen, aber auch, wenn es um Anträge oder Rehamaßnahmen geht, ein großer Benefit. Wir sind sehr dankbar dafür, welchen tollen Job die Selbsthilfe leistet, und jede Unterstützung ist für die Frauen sehr hilfreich.

Zur Prävention und zur Studienlage: Herr Professor Hirsch, ich schiele schon einmal zu Ihnen. Mir sind keine Daten bekannt, weil auch der Wirkmechanismus bzw. die Ursache für ein Lipödem noch nicht bekannt ist. In der neuen Leitlinie ist der BMI glücklicherweise nicht mehr von Relevanz, sondern es gibt andere Maßstäbe zur Bewertung eines Lipödems. Es wird auch das Selbstmanagement angesprochen, das sich aus konservativer bzw. operativer Therapie, Ernährung, Bewegung sowie psychischen und sozialen Komponenten initiiert.

Für mich wäre der präventive Ansatz, darauf zuzuschauen und auch gynäkologische Aspekte an den Mann zu bringen. Welche Auswirkungen hat zum Beispiel die Einnahme der Pille? Denn wir wissen, dass sich das Lipödem durch hormonelle Veränderungen – Menopause, Schwangerschaft oder die Einnahme der Pille – verstärkt. So etwas wären für mich präventive Maßnahmen. Daten dazu sind mir aber leider nicht bekannt.

Zur Frage der Sensibilisierung und einer Aufklärungskampagne: Natürlich wünschen wir uns diesbezüglich einen Vorstoß, weil wir das nicht nur in NRW, sondern bundesweit brauchen. Wenn wir aber in NRW damit beginnen würden, wäre das super, und ich würde das sehr feiern.

Zum einen ist es wichtig, dieses Krankheitsbild nach vorne zu bringen. Zum anderen bedarf es einer Abgrenzung zur Adipositas. Damit könnten wir die Stigmatisierung und Diskriminierung ein wenig aufheben, und damit wäre ganz viel gewonnen.

Daneben würde ich mir wünschen, dass die Gründe dafür dargelegt würden, warum ein Lipödem und eine Adipositas gleichzeitig auftreten können, denn es gibt Zusammenhänge, warum das eine das andere begünstigt. Wenn Sie zum Beispiel voller Schmerzen sind, dann sind Sie nicht mehr in der Lage, regelmäßig zu trainieren, außer Haus zu gehen oder was auch immer. Darüber hinaus wissen wir, dass viele Frauen, die zusätzlich eine Adipositas haben, nach einer operativen Therapie besser abnehmen können. Solche Daten müssten auf der gesellschaftlichen Ebene und im medizinischen Sektor viel mehr vermittelt werden.

**Prof. Dr. Tobias Hirsch (Universitätsklinikum Münster [per Video zugeschaltet]):**

Zur Frage von Frau Schneider nach den Auswirkungen der operativen Therapie: Die Auswirkungen sind erheblich, wobei sie ganz unterschiedlich und sowohl von der

Indikationsstellung als auch von der Ausgangssituation abhängig sind. Ich könnte Ihnen viele Beispiele dazu nennen, aber ich greife jetzt einmal die beiden von Frau ter Balk genannten Beispiele auf, um das zu verdeutlichen.

Wir haben bei uns in der Sprechstunde Lehrerinnen, die berichten, nichts an der Tafel schreiben zu können, weil sie solche Schmerzen hätten. Deshalb müssten sie Kinder nach vorne holen, die für sie der Tafel schrieben. Wenn wir den betroffenen Arm dann operieren, sind die Lehrerinnen sehr dankbar, weil sie danach wieder an der Tafel schreiben können.

Bei vielen Frauen ist der komplette Alltag neben der beruflichen Tätigkeit davon geprägt, von morgens bis abends zu kompensieren. Das heißt, die Betroffenen müssen Pausen machen, die Beine hochlegen und Sport machen. Die Tagesabläufe sind damit komplett durchgetaktet.

Nehmen wir jetzt das Beispiel der Polizistinnen. Eine Polizistin sagt, sie müsse Kompressionswäsche tragen und Gummihandschuhe anziehen, um die eng sitzende Kompressionshose an- und ausziehen zu können. Wenn sie auf Streife sei, könne sie nicht auf eine öffentliche Toilette gehen. Außerdem müsse sie taktil prüfen, ob ihre Waffe noch am Oberschenkel sitze. Das könne sie durch die Kompressionswäsche aber nicht. Notfalls müsse sie sich im Dienst mit Fußtritten zur Wehr setzen, aber sie könne nicht höher als Kniehöhe kicken. Wenn wir eine Liposuktion durchführen, kann die Patienten das alles wieder.

So etwas hören wir in vielen Bereichen. Eine Patientin, die im Jugendamt für die Betreuung von Kindern zuständig ist, berichtete, dass sie den Kindern nicht hinterherlaufen könne, wenn diese abhauen würden.

Die Auswirkungen der operativen Therapie sind mannigfaltig. Wenn die Indikation richtig gestellt ist und die Ausgangslage berücksichtigt wird, können wir mit dieser Operation erheblich Positives bewirken.

Wie ließen sich die Kliniken besser unterstützen? Wir brauchen eine suffiziente Vergütung und eine Planungssicherheit. Es ist einfach schwierig, wenn man sich in einem Rahmen bewegt, in dem eine Prüfung erfolgen kann und es nicht richtig fassbar ist, warum man einen negativen Bescheid bekommen könnte. Es ist auch schwierig, wenn die Krankenkassen diese Fälle zwei Jahre später prüfen und sagen können, dass sie die stationäre Indikation nicht sähen, sondern dass es eine ambulante Indikation gewesen sei, und man die komplette Vergütung verliert.

Das ist ein ökonomisches Risiko, und wir alle wissen, wie die Krankenhäuser im Moment dastehen. Diese Situation führt einfach dazu, dass die Ärzte aus verschiedenen Richtungen erheblich unter Druck gesetzt werden, und zwar nicht, was die medizinische Fachlichkeit, sondern was ökonomische Dinge anbelangt. Hier würde ich für Unterstützung werben.

Zur Frage von Frau Thoms nach der Studienlage auch im Hinblick auf die Prävention: Dazu fehlen uns Daten, und es ist völlig klar, dass wir diese Daten brauchen. Darüber hinaus ist eine Prävention schwierig. Die Krankheit entsteht. Wir wissen, dass es

hormonelle Auslöser oder erbliche Faktoren dafür gibt, und eine richtige Präventionsmöglichkeit sehe ich nicht. Es gilt jedoch, Awareness zu haben und früh einzugreifen.

In unseren eigenen Studien konnten wir einen Diagnosegap bei den Mitte 20-Jährigen erkennen. Bei den meisten Patientinnen tritt die Erkrankung in der Pubertät auf. Ein klassisches Beispiel ist eine junge Patientin, die Leistungssport betreibt. Die Pubertät ist der erste hormonelle Trigger. Die Beine werden dick, es tut weh, und sie kann nicht mehr zum Sport gehen.

Irgendwann geht diese Patientin zum Arzt, der ihr sagt: Du musst halt abnehmen. – Dass der Arzt das nicht ernst nimmt, ist sozusagen die erste Traumatisierung, die erfolgt. Weil es schlimmer wird, geht sie noch einmal zum Arzt. Dieser Arzt nimmt die Beschwerden auch nicht ernst. Wenn sie sich dann erkundigt hat, in einem gereiften Alter ist und sich traut, noch einmal irgendwohin zu gehen, dann wird die Diagnose in der Regel in einem Alter zwischen 30 und 40 Jahren gestellt.

Wenn wir früher eingreifen würden, ließe sich viel tun. Allerdings brauchen wir eine Studienlage.

Zur Qualifikation des Medizinischen Dienstes: Ich möchte den Kolleginnen und Kollegen nicht zu nahe treten. Es ist aber einfach häufig so, dass keine Fachlichkeit vorhanden ist und eine Einzelperson entscheidet. Die Entscheidung der Einzelperson erfolgt häufig nicht evidenzbasiert und nach wissenschaftlichen Kriterien. Ich möchte Ihnen dazu zwei Beispiele nennen.

Eine 19-jährige Patientin hat riesengroße Brüste. Sie hat ein Gutachten vom Hautarzt, dass sie Reizungen und Entzündungen im Körper hat. Sie hat ein Gutachten vom Orthopäden, dass sie Wirbelsäulenbeschwerden hat. Der Gynäkologe und ein plastischer Chirurg sagen, dass man die Brüste verkleinern sollte, damit sie sich besser bewegen kann.

Dann geht diese junge Frau zum Medizinischen Dienst, der schreibt – ich habe das Schreiben vorliegen –, dass eine Brustverkleinerung abgelehnt werde, weil die Brustwarzen nicht unterhalb des Bauchnabels zum Liegen kämen. Sie solle sich beim Orthopädietechniker orthopädische BHs anfertigen lassen und weite Kleidung tragen.

Da frage ich mich, warum ein Orthopäde, ein Dermatologe, ein plastischer Chirurg und ein Gynäkologe eine fachliche Meinung abgeben müssen, damit dann zum Beispiel ein Augenarzt Nein sagt. Wenn sie gegen diese Entscheidung einen Widerspruch einlegt, geht das zu dem exakt gleichen Augenarzt, der sagt, dass es keine neuen Erkenntnisse gebe. Damit ist das vom Tisch, und die Patientin könnte nur noch klagen.

Eine andere Patientin hat deutlich vergrößerte Schamlippen und läuft sich beim Radfahren und beim Reiten nachweisbar wund. Das wäre durch einen kleinen Eingriff gut zu beheben. Der Patientin wird aber gesagt, dass das ein verstümmelnder Eingriff wäre. Einer weiteren Patientin wurde wiederum die Operation von nur einer Schamlippe bewilligt.

Wenn letztendlich ein Facharzt, der nicht von der einschlägigen Fachrichtung ist, eine solche Entscheidung trifft, dann brauche ich mir auch nicht die Zeit zu nehmen, um ein Gutachten zu erstellen.

Ich würde mir wünschen, dass wir mehr in den Austausch gehen könnten, denn ich kann beim Medizinischen Dienst niemanden anrufen oder mit dem Gutachter Rücksprache halten. Außerdem werden klare Kriterien benötigt, nach denen eine Entscheidung erfolgt. Des Weiteren muss eine Fachlichkeit vorhanden sein. Wir müssen uns auf Augenhöhe austauschen können.

Im Übrigen ist auch in vielen anderen Bereichen, für die Medizinische Dienste angeboten werden, keine oder wenig Evidenz vorhanden. Oft geht es dabei zum Beispiel um teure Medikamente, die Off Label eingesetzt werden. Dafür muss man keine Anfrage stellen. Bei jungen Patientinnen, für die wir wirklich viel tun könnten, damit sie sich besser bewegen können, in ihrem Leben aktiver sind und ihre Berufstätigkeit ausüben können, müssen wir jedoch so kämpfen. Das finde ich schade.

Frau Fuchs-Dreisbach, Sie erkundigten sich nach den Folgekosten bzw. nach den Kosten nach der Operation. Diese Frage kann man in zweifacher Hinsicht auslegen. Deswegen antworte ich zweimal.

Wenn eine Patientin die Operation privat bezahlt, weil die Krankenkasse die Kosten nicht übernimmt, dann kommt die Krankenkasse auch für sämtliche mögliche Folgekosten nicht auf. Das heißt, wenn Komplikationen entstehen und die Patientin wieder aufgenommen wird, muss die Krankenkasse dafür nicht aufkommen bzw. sie kann diese Kosten der Patientin in Rechnung stellen.

Wir empfehlen den Patientinnen immer, eine Folgekostenversicherung abzuschließen. Denn das ist ein operativer Eingriff, bei dem es zu einer Sepsis, einer erneuten stationären Aufnahme und einer Reoperation kommen kann. Es ist also schon ein Punkt, dass auf die Patientinnen unabsehbare Kosten zukommen können.

Sollte die Frage dahin gehend gemeint sein, ob sich die Folgekosten nach der Operation senken, kann ich sagen, dass das individuell sehr unterschiedlich ist. Wir haben Patientinnen, bei denen wir durch die Operationen erreichen, dass sie keine Kompression mehr tragen und keine manuelle Lymphdrainage mehr machen müssen. Das spart sehr viel Geld und sehr viel Zeit, und das erhält die Berufstätigkeit. Bei diesen Idealfällen gibt es zwar auch eine große Bandbreite, aber es können nach der Operation natürlich erhebliche Kosten eingespart werden.

Allerdings wurde auch da nicht gerechnet. Es gibt keine Berechnung, was es kostet, wenn eine Patientin ein Leben lang eine Kompressionsversorgung braucht, dreimal in der Woche zur manuellen Lymphdrainage geht, einen Lymphomat braucht und möglicherweise in die Berufsunfähigkeit rutscht, versus das durch eine früh greifende adäquate Therapie zu verhindern.

**Barbara Steffens (Techniker Krankenkasse):** Zur Frage von Frau Thoms: Wir wissen noch nicht, was nach dem 31.12.2024 ist. Eigentlich müsste der G-BA seine Regelung verlängern, wenn das Gutachten bzw. die Studie nicht vorliegt. Ob er das tut

und wie er damit umgeht, werden wir sehen. Im Moment stellt das eine Unsicherheit für die Behandler und für die Patienten dar, und für uns ist die Situation völlig unklar. Deswegen sagte ich eben schon, dass wir an dieser Stelle dringend Ergebnisse und eine Regelung brauchen.

Dann möchte ich noch verschiedene andere Punkte ansprechen.

Wie kommen wir perspektivisch gerade an der Grenze zwischen ambulanter und stationärer Vergütung hin? Das ist natürlich ein Problem für Sie und für uns. Im internationalen Vergleich haben wir die meisten stationären Versorgungen, und zwar auch, was die in anderen Ländern ambulant erbrachten Leistungen betrifft. Deswegen ist es wichtig, einen klaren Kriterienkatalog zu haben, wann stationäre Versorgungen begründet sind. Natürlich handelt es sich um Einzelfallentscheidungen. Gleichwohl brauchen wir harte Kriterien, anhand derer klar ist, ob in dem entsprechenden Einzelfall besser stationär oder ambulant versorgt wird.

Im Hinblick auf die finanzielle Situation wissen wir, dass es immer einen Sog in die Krankenhäuser gibt. Ich möchte auch, dass diejenigen im Krankenhaus versorgt werden, bei denen das sinnvoll ist, und diejenigen ambulant versorgt werden, bei denen das geht. Wenn es dann sozusagen endlich eine gescheite dauerhafte Regelung gibt, wird man einen Diskurs über die Kostenerstattung führen müssen. Allerdings bedarf es klarer und nachvollziehbarer Kriterien.

Das Gleiche gilt hinsichtlich der Frage nach dem Medizinischen Dienst und der Qualifikation. Ja, der MD kennt sich nicht bei allen Krankheitsbildern aus. Darüber hinaus werden viele Sachen tatsächlich anhand der Aktenlage entschieden; da wird mit niemandem, also auch nicht mit dem Betroffenen, Rücksprache gehalten. Zudem hat der MD hat einen riesigen Stau bei den Prüfungen.

Im Umkehrschluss bedeutet das aber nicht, dass man die Prüfungen abschaffen sollte, sondern man braucht, wie Sie das sagten, Kriterien, um auch die Menschen zu befähigen, die themenfremder sind. Wir hatten eben schon einmal bilateral gesagt, dass man schauen müsste, ob man zumindest die beiden Medizinischen Dienste in Nordrhein-Westfalen an einen Tisch bekommt und erwägt, wie man diese Qualifizierung hinbekommt. Das gilt auch für die Kompetenz im Bereich der Rechnungsprüfungen innerhalb der Kassen.

Es ist also dasselbe Thema, wie wir es am Anfang hatten. Im Gesundheitssystem existiert über diese Erkrankung insgesamt zu wenig Wissen und zu wenig Information. Damit werden Fehlentscheidungen getroffen.

Frau Schneider, Sie hatten die Selbsthilfe angesprochen. Dazu kann ich nur immer wieder sagen, dass die Krankenkassen zum einen Geld für die Selbsthilfe haben und zum anderen verpflichtet sind, Geld dafür auszugeben. Nach dem Leitfaden gibt es klare Kriterien, wen wir finanzieren und wen wir nicht finanzieren dürfen; man braucht zum Beispiel einen Landesverband mit einer gewissen Anzahl an Unterstrukturen.

Wir stehen immer gerne für Gespräche bereit, um zu informieren, was an Struktur benötigt wird, um Geld von uns erhalten zu können. Als Einzelkasse können wir Pro-

jektmittel und als Verband Strukturen fördern. Zu solchen Gesprächen sind wir, wie gesagt, gerne bereit, weil es für die Selbsthilfeverbände manchmal schwierig ist zu wissen, was geht. Demgegenüber ist es für uns manchmal schwierig, eine Selbsthilfe zu finden, die will. Deswegen ist das jetzt gerade auch so ein Matching hier.

Ich hoffe, dass ein Ergebnis dieser Anhörung sein wird, es am Ende zu schaffen, noch einmal in eine andere Selbsthilfefinanzierung zu kommen. Dafür müssten die Strukturen geschaffen werden, und wir können dazu gerne beraten.

**Ivonne Diesing (Lipödem Selbsthilfegruppe Krefeld):** Ich steige bei der Frage zur Unterstützung der Selbsthilfe ein, weil das gerade thematisiert wurde. Wir als Selbsthilfegruppe können jedes Jahr Fördergelder beantragen. Das machen wir auch für unsere Projekt- und Pauschalförderung. Wir sind sehr dankbar dafür, dass wir diese Möglichkeit haben, um unsere Arbeit und unsere laufenden Kosten finanzieren zu können.

Das Geld ist das eine. Das andere ist der Austausch und das Reden über diese Erkrankung. Wir würden es zum Beispiel begrüßen, wenn jemand von der politischen Ebene eines unserer monatlichen Gruppentreffen mit den betroffenen Frauen besucht und mit uns spricht. Denn neben den Geldern, die wir bekommen, ist es noch viel mehr wert, in den Kontakt und in den Austausch zu kommen oder vielleicht auch eine Unterstützung zu erfahren, wie wir mit unseren Ärzten sprechen können.

Eine Stadt wie Krefeld mit über 200.000 Einwohnern hat keine adäquate ärztliche Versorgung; das ist traurig. Für kleine Selbsthilfegruppen – wobei wir mit über 400 Frauen nicht klein sind – ist es sehr anstrengend und mühselig, sich alleine auf weiter Flur an die Ärzte zu wenden, für Aufklärung zu sorgen und immer wieder den Kontakt zu suchen. Es wäre einfach großartig, diesbezüglich eine Unterstützung zu bekommen. Ich würde es, wie gesagt, begrüßen, wenn Sie unsere Gruppentreffen besuchen möchten.

Welche Auswirkungen hat die Erkrankung im beruflichen Umfeld? Herr Professor Hirsch hat dazu wunderbar ausgeführt. Wir haben einige Frauen in der Gruppe, die ihren erlernten Beruf – wir reden hier wirklich von essenziellen Berufsgruppen wie Friseurin oder Pflegekräfte – aufgeben mussten, weil sie ihn einfach nicht mehr ausüben können. Diese Frauen haben nicht länger die Kraft dafür, weil die Schmerzen, aber auch die physischen und psychischen Belastungen zu groß sind. In einer Zeit, in der wir auf allen Ebenen einen Fachkräftemangel haben, ist es essenziell, da etwas zu tun.

Was würden wir uns im Hinblick auf die allgemeine Versorgungssituation bzw. auf eine mögliche Verbesserung wünschen? Wir hatten vorher den konservativen Bereich angesprochen. Den Frauen wird in der Regel halbjährlich, also zweimal im Jahr, eine Versorgung genehmigt. Mit Glück bekommen sie halbjährlich zwei Versorgungen.

Aber sind wir doch einmal ehrlich. Die Kompressionswäsche ist wie Unterwäsche; wir tragen sie auf der Haut. Ich habe meine Kompressionswäsche den ganzen Tag an, und wenn ich abends zum Sport gehe, trage ich eine neue. Dann habe ich meine zwei Versorgungen aber aufgebraucht. Was ziehe ich daher morgen an? Wenn dann noch eine Versorgung kaputtgeht, habe ich nur noch eine. Selbst zwei Versorgungen halbjährlich sind nichts. Das ist eine Situation, an der sich dringend etwas ändern muss.

Wir würden uns aber vor allem eine einheitliche Handhabung der Krankenkassen wünschen, wobei die Handhabung zum Teil sogar auch innerhalb der Krankenkassen verschieden ist. Das heißt, eine Betroffene bekommt eine Versorgung, eine andere bekommt zwei Versorgungen und wieder eine andere bekommt gar keine Versorgung. Das ist also ein Punkt, bei dem wir uns im konservativen Bereich eine deutliche Verbesserung wünschen.

Bei der Lymphdrainage würden wir uns ebenfalls eine deutliche Verbesserung wünschen. Dabei ist ein großes Thema, dass viele Betroffene keine Termine für eine Lymphdrainage bekommen, weil es entweder schlicht zu wenige Praxen gibt oder zu wenige Praxen eine Lymphdrainage anbieten, weil es an Therapeuten mit einer Ausbildung dafür mangelt. Das ist ein weiterer Punkt im Bereich der konservativen Verbesserungsmöglichkeiten, bei dem ein dringender Handlungsbedarf besteht.

**Carolyn Geraets (Lipödem Selbsthilfegruppe Krefeld):** Daran möchte ich direkt anschließen. Um eine Kompressionsversorgung, eine manuelle Lymphdrainage oder eine Reha zu erhalten, muss man einen Arzt haben, der das verordnet, und eine Krankenkasse, die das genehmigt. Dann muss man aber noch jemanden haben, der das ausführt. Es ist jedoch schwierig, zum Beispiel ein Sanitätshaus zu finden, das eine gut sitzende Kompressionsversorgung anfertigt, die man den ganzen Tag tragen kann, oder einen Dauertermin für die Lymphdrainage zu bekommen.

Was die Krankenkassen anbelangt, entscheidet nicht nur jede Krankenkasse anders, sondern es kann auch sein, dass einer Patientin alles genehmigt wird, während eine andere Patientin, die bei der gleichen Krankenkasse versichert ist, um jede Versorgung kämpfen muss. Im Grunde genommen denkt die Patientin, sie geht zum Arzt, erhält ein Rezept, reicht das bei der Krankenkasse ein und alles wird bezahlt. Ganz viele Frauen müssen aber bei jedem Rezept bangen, ob es genehmigt wird. Diese Erfahrungen haben wir in der Selbsthilfegruppe gemacht.

Wenn ich im nächsten halben Jahr keine Kompressionsversorgung tragen könnte, würde das bedeuten, dass ich nicht arbeitsfähig wäre. Ich bin ohne meine Kompressionsversorgung in einem sitzenden Beruf nicht arbeitsfähig. Der Körper wird wahnsinnig mitgenommen, wenn man die Kompressionsversorgung nicht tragen kann. Wir reden immer von Schmerzen und davon, nicht gehen zu können. Dazu kommt die Müdigkeit. Außerdem laufen im Körper Entzündungsprozesse ab. Im Grunde wird der ganze Organismus angegriffen.

Unsere Forderung wäre, dass für alle Krankenkassen die gleiche Regelung gilt und eine einheitliche Handhabung innerhalb einer Krankenkasse erfolgt. Es kann nicht sein, dass man sich die Krankenkasse danach aussucht, was bezahlt wird. Das macht keinen Sinn, denn wir hätten dann in Kürze eine Lipödem-Krankenkasse, weil alle mit dieser Erkrankung in diese eine Krankenkasse gehen würden.

Damit bin ich bei den Auswirkungen auf die Karriere. Wenn man ein Angebot für einen Job erhält oder einen Job hat, bei dem man viel stehen oder viel reisen muss, funktioniert die derzeitige Versorgung im Grunde genommen auch nur bedingt. Ein fünf-

tägiger Aufenthalt im Hotel mit zwei Kompressionsversorgungen im Gepäck macht richtig Spaß. Das sind Dinge, die man sich überlegen muss. Der ganze Tagesablauf muss gemanagt werden, und natürlich wirkt sich das auf den Beruf aus.

Welche weiteren Versorgungen wünschen wir uns? Zwei Versorgungen im halben Jahr sind, wie gesagt, die Minimalanforderung, und alles, was darüber hinausginge, wäre toll. Es wäre aber auch schon top, wenn die normalen Versorgungen kompromisslos und ohne Streit, Ärger und vor allem die Angst, kein Rezept zu bekommen, liefen. Die Ärzte schreiben die Versorgung zwar mittlerweile auf – das ist also nicht mehr das Problem –, aber die Frage ist immer, ob eine Bewilligung durch die Krankenkasse erfolgt, und da muss wirklich noch ganz viel passieren.

Zur Reha: Vom Antrag auf eine Reha bis zu deren Bewilligung ist es manchmal ein langer Weg. Dann gibt es natürlich noch das Zeitfenster, bis man die Reha antreten kann, weil es definitiv zu wenige Reha-Plätze gibt. Wir haben bei uns in der Selbsthilfegruppe immer wieder Frauen, die eine Reha antreten können, und ich freue für jede, die das geschafft hat. Das sind aber wenige Frauen, weil viele überhaupt nicht wissen, ob sie die Kraft haben, diesen Weg zu gehen.

Hier ist viel Bedarf vorhanden, der aber auch aufgrund der mangelnden Reha-Einrichtungen nicht unbedingt gedeckt werden kann.

**Marion Tehler (Lipödem Hilfe Deutschland):** Es wurde schon wieder fast alles gesagt, und für uns bleibt gar nicht so viel übrig. Eine Sache möchte ich aber noch gerne anmerken.

Wir mussten bei unseren betroffenen Lehrerinnen und Polizistinnen bzw. allen, die in ihrem Beruf verbeamtet werden können oder sollen, des Öfteren die Erfahrung machen, dass es seitens der Dienstherrn Aussagen gab, wonach eine betroffene Person aufgrund der Erkrankung nicht leistungsfähig genug sei und damit keine Verbeamtung erfolge könne. Das ist etwas, das eigentlich unmöglich ist.

Ein weiterer Punkt ist, dass viele Frauen zum Teil Ewigkeiten warten, bis sie überhaupt eine Diagnose und eine bedarfsgerechte Therapie bekommen. In dieser Zeit verstärkt sich die Erkrankung natürlich, sodass etliche Frauen in die Erwerbsminderung oder in die Erwerbsunfähigkeit rutschen, aus der sie so schnell nicht wieder herauskommen.

Außerdem werden sämtliche Anträge – seien es Anträge zur Feststellung einer Erwerbsminderung, auf Anerkennung einer Schwerbehinderung, auf Bestrumpfung im Rahmen der konservativen Therapie oder auf eine Reha – in 90 % der Fälle erst einmal abgelehnt. Das heißt, dass wir wirklich für alles kämpfen müssen. Wir müssen also Widerspruch einlegen und teilweise sogar bei den Sozialgerichten klagen. Viele Frauen wissen aber nicht, wie sie das bewerkstelligen und zu welchem Anwalt sie gehen sollen, weil ihnen die Kraft dafür fehlt.

**Peggy Bergert (Lipödem Hilfe Deutschland):** Ich wollte noch etwas zur Situation im Hinblick auf die konservative Therapie anmerken. Es wurde schon mehrfach erwähnt, dass zwei Paar Kompressionen pro Halbjahr der Mindeststandard sein sollten. Was

die Bewilligung durch die Krankenkassen anbelangt, erhalten wir von unseren Vereinsmitgliedern gerade die Rückmeldung, dass sich hier eine negative Änderung einschleicht.

Im Moment haben die Patientinnen die Möglichkeit, eine mehrteilige Versorgung zu erhalten. Es gibt zum Beispiel Oberschenkelstrümpfe mit einer Radlerhose oder Kniestrümpfe mit einer Caprihose. Aus Kostengründen stellen die Krankenkassen jetzt komplett auf Kompressionsstrumpfhosen um mit dem Hinweis bei der Bewilligung, dass diese kostengünstiger seien. Das ist unmöglich, weil manche Patientinnen aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation – teilweise fehlt die Kraft in den Händen – gar keine Stumpfhose anziehen können. Wir finden es sehr traurig und bedenklich, dass auf Kosten der Patientinnen gespart werden soll.

Dann möchte ich noch die notwendige manuelle Lymphdrainage ansprechen. Die manuelle Lymphdrainage ist bis Dezember 2025 bewilligt. Danach wird diese befristete Aufnahme in den Heilmittelkatalog neu geprüft. Wir hoffen für die Patientinnen sehr, dass die Lymphdrainage weiterhin in dieser Form bestehen bleibt.

**Stellv. Vorsitzender Daniel Hagemeyer:** Vielen Dank. – Es ist jetzt 12:20 Uhr. Besteht seitens der Ausschussmitglieder der beiden Ausschüsse der Wunsch auf eine verkürzte dritte Fragerunde? – Das ist nicht der Fall.

Wir sind somit am Ende unserer Anhörung. Das Protokoll zu dieser Anhörung wird nach der Fertigstellung auf der Internetseite des Ausschusses einsehbar sein. Ich bedanke mich als stellvertretender Vorsitzender des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales auch namens der Kolleginnen und Kollegen des Ausschusses für Gleichstellung und Frauen bei den Sachverständigen für die Beantwortung der Fragen.

Ich wünsche Ihnen alles Gute. Bleiben Sie gesund, und kommen Sie gut nach Hause oder an den Arbeitsplatz. Die Kollegen des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales sehe ich später noch in unserer dritten Ausschusssitzung. – Damit ist die Anhörung geschlossen.

gez. Daniel Hagemeyer  
Vorsitzender

**Anlage**

09.07.2024/17.07.2024

**Anhörung von Sachverständigen**

des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales und  
des Ausschusses für Gleichstellung und Frauen

**Das Krankheitsbild Lipödem aus der gesellschaftlichen Tabuzone holen - Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken.**

Antrag der Fraktion der FDP, Drucksache 18/8440

**Lipödem-Betroffene gezielt unterstützen: Konkrete Handlungsempfehlungen für das Land NRW.**

Entschließungsantrag der Fraktion der SPD, Drucksache 18/8547

am Mittwoch, dem 19. Juni 2024

11.00 bis (max.) 12.30 Uhr, Raum E3 A02, Livestream

**Tableau**

<b>eingeladen</b>	<b>Teilnehmer/innen</b>	<b>Stellungnahme</b>
Lipödem Gesellschaft e.V. Bensheim-Auerbach	<b>Hendrikje ter Balk</b>	<b>18/1542</b>
Univ.-Professor Dr. med. Tobias Hirsch Klinikdirektor Plastische Chirurgie Universitätsklinikum Münster	<b>Professor Dr. Tobias Hirsch</b> <i>(per Videozuschaltung)</i> <i>spricht auch für die Lipödem</i> <i>Gesellschaft e. V.</i>	----
Barbara Steffens Leiterin für die Landesvertretung NRW Techniker Krankenkasse Düsseldorf	<b>Barbara Steffens</b>	<b>18/1541</b>
Lipödem Selbsthilfegruppe Krefeld c/o Selbsthilfe-Kontaktstelle Krefeld Krefeld	<b>Ivonne Diesing</b> <b>Carolin Geraets</b>	<b>18/1531</b>
Marion Tehler Vorsitzende des Vereins Lipödem Hilfe Deutschland e.V. Rahden	<b>Marion Tehler</b> <b>Peggy Bergert</b>	<b>18/1571</b>