

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
18. WAHLPERIODE

**STELLUNGNAHME
18/1571**

A01, A03



Lipödem Hilfe Deutschland e.V. Drosselweg 8 32369 Rahden

An den
Landtag Nordrhein-Westfalen
- Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales
- Ausschuss für Gleichstellung und Frauen
Platz des Landtags 1
40221 Düsseldorf

Gemeinsam sind wir stark!

Rahden, den 11.06.2024

Stellungnahme des Lipödem Hilfe Deutschland e.V. zum

- Antrag der Fraktion der FDP - Drucksache 18/8440
- Entschließungsantrag der Fraktion der SPD - Drucksache 18/8547

Ausgangslage:

Das Lipödem ist eine schmerzhaft, chronische und progrediente Erkrankung, welche beinahe nur bei Frauen auftritt und deren Leben sehr beeinträchtigt.

Ca. jede 10. Frau leidet unter dieser Krankheit. Die Dunkelziffer ist wahrscheinlich sehr viel höher. Ein Lipödem ist immer symmetrisch und vor allem immer schmerzhaft und tritt an den Beinen, der Hüfte, dem Gesäß und auch an den Armen auf.

Beim Lipödem handelt es sich um eine relativ unerforschte Krankheit in Bezug auf die Ursachen- und die Grundlagenforschung. Es ist nicht genau bekannt, wie und warum das Lipödem entsteht. Es wird vermutet, dass genetische- und gleichzeitig hormonelle Aspekte vorliegen.

Aufgrund der fehlenden Forschung und der sich daraus ergebenden Behandlungsmöglichkeiten, folgt für die Betroffenen sehr oft ein langer Leidensweg ohne Diagnose und / oder angemessener medizinischer Behandlung.

Auch werden sehr oft Fehldiagnosen gestellt; z. B. sind ähnliche Krankheitsbilder die Lipohypertrophie, das Lymphödem und die Adipositas. Dies gilt es in Zukunft unbedingt zu vermeiden.

Lipödem Hilfe Deutschland e.V.
1. Vorsitzende Marion Tehler
2. Vorsitzende Peggy Bergert
Drosselweg 8
32369 Rahden
Tel.: 0151-28298633
Internet: www.lipoedem-hilfe-ev.de
E-Mail: info@lipoedem-hilfe-ev.de

Registernummer: VR 1068
Eingetragen beim AG Bad
Oeynhausen am 10.03.2011
Steuernummer: 331/5840/0268
beim Finanzamt Lübbecke
Bankverbindung
IBAN: DE63 4905 1065 0000 0456 82
SWIFT-BIC: WELADED1RHD
Institut: Stadtsparkasse Rahden

Folgen einer Nichtbehandlung / nicht adäquaten Behandlung des Lipödems

- Körperliche Aspekte:

Das Entstehen von Folgeerkrankungen, wie z.B.

- * als Langzeitfolge kann ein Lipödem zu einem veränderten Gangbild, zu Fehlstellungen der Gelenke und dadurch zu vorzeitigem Gelenkverschleiß führen. Sehr häufig entwickelt sich eine schmerzhafte Kniegelenk- und Knöchelarthrose.
- * Magen- /Darmprobleme (z.B. durch Schmerzmitteleinnahme und/oder psychischem Stress);
- * Essstörungen,
- * Depressionen.

- Berufliche Aspekte:

Aufgrund der Schmerzen, der vermehrten Fettansammlung an den Gliedmaßen und der damit verbundenen Bewegungseinschränkung können Betroffene teilweise ihre Berufe nicht mehr ausführen. Beantragung einer Schwerbehinderung, berufliche Neuorientierungen bis hin zur Beantragung der Erwerbsminderungs- oder gar Unfähigkeitsrente sind die Folge. Eine frühzeitige bedarfsorientierte Behandlung kann diese Spirale stoppen.

- Familiäre Aspekte:

Erheblich reduzierte Lebensqualität durch die Einschränkungen des Lipödems im Alltag bis zu lebensveränderten Situationen, wie Trennung vom Lebenspartner/Ehepartner aufgrund von Überforderung mit der Gesamtsituation.

- Finanzielle Aspekte:

Aufgrund des hohen Leidensdruckes und der nicht vorhandenen operativen Behandlungsmöglichkeiten aller Stadien durch die gesetzlichen Krankenkassen nehmen Lipödem Betroffene sehr oft Kredite auf, um die so hilfreichen, schmerzreduzierenden und die Lebensqualität erhöhenden/erhaltenden Liposuktionen sich ermöglichen zu können. Dies verändert das weitere finanzielle Leben dieser Personen/Familien über Jahre. Das ist eine unhaltbare Situation!

Um diese Situation für Lipödem Betroffene positiv zu ändern ist u.a. folgendes notwendig:

- * Begutachtungen von Lipödem Betroffenen beim Medizinischen Dienst der Krankenkassen sollten durch phlebologische Fachärzte erfolgen.
- * Das Lymphsystem muss dringend als eigenes Lehrfach in den Lehrplan des Medizinstudiums integriert werden. Eine Fort- und Weiterbildung im Bereich der Dermatologie (Zusatzbezeichnung Phlebologie) ist nicht ausreichend.

- * Ärzte und Ärztinnen, z. B. der Fachbereiche Hausärzte, Internisten, Gynäkologen und Kinderärzte als erste Ansprechpartner der Betroffenen, müssen bzgl. der Lympherkran- kungen dringend sensibilisiert und weitergebildet werden.
- * Die konservative Therapie, welche auch das Tragen der Kompressionsbestrumpfung beinhaltet, muss dahingehend optimiert werden, dass Betroffene nicht nur eine Kom- pressionsversorgung für 6 Monate erhalten. Diese Kompressionsbestrumpfung muss jeden Tag ganztägig getragen und täglich gewaschen werden. Es ist dringend not- wendig, dass eine Wechselversorgung von den Krankenkassen gewährt wird.
- * Die Finanzierung und Durchführung von Forschung zu der Krankheit Lipödem ist notwendig als Grundlage zum Verstehen der Krankheit und um anschließend eine optimale, auf die Betroffenen individuell ausgerichtete Therapie ermitteln zu können.
- * Übernahme der Kosten für die Liposuktionen für alle Stadien der Erkrankung Lipödem. → Die bestehende befristete Stadium III-Regelung (Kostenübernahme der Operations- kosten durch die gesetzlichen Krankenkassen) kann nur von wenigen Betroffenen in Anspruch genommen werden; die Voraussetzungen dafür wurden für diese Patienten unrealistisch hoch benannt.
- * Stärkung und finanzielle Unterstützung der Lipödem Selbsthilfe (Vereine, SHG, etc.) im Zusammenhang mit deren Aufklärungsarbeit, damit die Betroffenen und die Bevölke- rung weiterhin auf die Krankheit Lipödem aufmerksam, sensibilisiert und über die Behandlung etc. aufgeklärt werden kann.

Marion Tehler
1. Vorsitzende

Peggy Bergert
2. Vorsitzende