31 maj 2023

Pressmeddelande från Svenska Ödemförbundet, SÖF

Riksförbundet för patienter med lymfödem, lipödem, Dercums sjukdom, kärlmissbildningar och venös insufficiens som utvecklat lymfödem (kroniska ödem) och närstående

SÖF vill öka medvetenheten om LIPÖDEM – en kronisk progredierande kvinnosjukdom; Diagnoskod: R60.0B – under den internationella lipödemmånaden juni. En kampanj ordnas på hemsidan och i sociala media.
14 juni anordnas ett webbinarium: ”Livet med en kronisk sjukdom”
21 juni: Kunskapswebbinarium med SBU, Socialstyrelsen och Jönköpings universitet ”Forskning och vård för lipödem”.
30 juni: Seminarium i Almedalen: ”Erbjuds vård i framtiden för personer med lipödem? Diagnos finns men ingen vård ges i dag”.

Hälso- och sjukvårdslagen anger att befolkningens vårdbehov ska vara helt styrande för vem som erbjuds vård i Sverige. Utvecklingen av vård för lipödem i Sverige har efter 2017 då korrekt kod infördes minskat - våra regioner bryter därmed mot hälso- och sjukvårdslagen.

Hashtaggs är **#lipödem #Forskningomlipödem ”Vårdförlipödem**

Lipödem och lymfödem vid lipödem

Lipödem är en kronisk genetisk störning i fettvävnaden som orsakar skada på lymf- och blodkapillärer. Lipödem är inte någon fettdepå som beror på fetma utan beror på sjukligt förändrade fettceller som ökar i storlek endast på vissa specifika områden på kroppen. Orsaken till lipödem är inte klarlagd. Lipödem feldiagnosticeras ofta som fetma eller lymfödem. Nästan enbart kvinnor drabbas, vilket är orsaken till att experter förmodar att hormonella orsaker kan spela en viktig roll för sjukdomen. Lipödem utvecklas ofta vid pubertet, graviditet och/eller menopaus. De flesta drabbade har svår smärta i ben och lår. Lipödem minskar inte vid bantning eller träning. Lipödem kan behandlas men i de flesta regioner ges inte vård för detta tillstånd trots att en diagnos kan ges.

Svenska Ödemförbundet
c/o Föreningshuset Sedab AB
Lumaparksvägen 7
120 31 STOCKHOLM

Tfn: +46 (0)70 -66 66 273
info@svenskaodemforbundet.se
Organisationsnummer: 802017-8425

www.svenskaodemforbundet.se
PG: 79 92 59-7
BG: 58 96 -9023

Om lipödem inte behandlas utvecklas lymfödem, det vill säga fettvävnadsförändringarna påverkar lymfsystemet så att ett lymfödem uppstår. Man har både stagnerad lymfvätska och förstorad fettvävnad, smärta och många gånger påverkas leder och knän.

Stora kunskapsbrister i vården

Vårdutbildningarna saknar till stor del läran om lymfsystemet, dess påverkan på immunförsvaret, dess sjukdomar och komplikationer. Skolhälsan, mödravårds- och barnavårdscentraler, gynekologer, primär- och specialistvården har ingen kunskap om lipödem och dess behandling. Personer med lipödem kan leva odiagnosticerade i decennier. På grund av feldiagnosticeringar upplever många kvinnor att de under lång tid blivit misstrodda och utsatta för förnedrande kommentarer, inte minst inom vården. Detta orsakar stort lidande för patienten och blir onödigt kostsamt för samhället. Speciellt kostsamt blir det när det går så långt som till Gastric Bypass eller felaktiga råd om kost och motion som försämrar deras tillstånd och kan generera stora psykosociala besvär.

Både vård och forskning kring lipödem är eftersatt i Sverige. Upphandling av vård för lipödem saknas i regionerna.

–Det får inte vara så här ojämlikt i Sverige, säger Margareta Haag, förbundsordförande i SÖF. Bristen på kunskap i vården är ofattbar stor. Upphandling av vård för lipödem behövs!

Viktigt att riktlinjer upprättas för jämlik vård i Sverige

SÖF kräver att beslutsstöd för lipödem sammanställs. Kunskapen om lipödem bör spridas både inom nära vård och i specialistvården. SBU har rapporterat om brist på evidens för diagnostik och behandling samt rekommenderat 10 prioriterade forskningsfrågor för lipödem. Socialstyrelsen har fått ett uppdrag av Socialdepartementet att utreda eventuella rekommndationer för vård för lipödem för rapportering senast 2026. SÖF rekommenderar att dessa tas fram utifrån evidens, beprövad erfarenhet och patienternas erfarenheter och upplevelser av sin sjukdom.

– Nu är det dags för Socialdepartementet, politiker i Riksdagen och regionerna samt Socialstyrelsen att tillförsäkra dessa patienter en jämlik vård, säger Margareta Haag.

Mera information lämnas av:
Margareta Haag, Svenska Ödemförbundets ordförande, tel. 070-4074909,
margareta.haag@svenskaodemforbundet.se
Presskontakt
Sara Lernberger, redaktör för Lymfan, SÖFs medlemstidning: lymfan@svenskaodemforbundet.se
www.svenskaodemforbundet.se www.twitter.com@lymfan
www.facebook.com/SvenskaÖdemförbundet
www.youtube.com/SvenskaÖdemförbundet

Länkar om lipödem:
www.svenskaodemforbundet.se
www.lipomadoc.org/Lipedema
www.lymphaticnetwork.org
www.fatdisorders.org
www. Lipedema.org