



*Sehr geehrte Leserin,
sehr geehrter Leser,
liebe Mitglieder,*

ich begrüße Sie herzlich und lade Sie ein, sich in dem neuen Lymph-Aktiv zu informieren. Lymph-Aktiv bringt halbjährlich Meldungen und Berichte des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e.V. (BVL). Mit diesem Presseorgan möchten wir die vielfältigen Möglichkeiten der Selbsthilfe bei lymphatischen Abflussstörungen einer größeren Öffentlichkeit bekannt machen. Dazu berichten wir über unsere Situation als Patienten und die ehrenamtlichen Aktivitäten der Vereine und Gruppen im BVL.

Betroffene und Gefährdete können und wollen mehr zu Prophylaxe und Optimierung ihrer meist lebensbegleitenden Situation beitragen. Bei Treffen und Veranstaltungen machen wir die Erfahrung, dass gerade an Praxisbezogenem großes Interesse besteht. Es kommen zahlreiche Fragen: „Wie sieht eine nichtrutschende Kompression aus?“ oder „Welche Therapien funktionieren beim Lipödem?“. Themen wie diese werden wir im April in Bremen in Theorie und Praxis angehen – gemeinsam mit erfahrenen Fachleuten der lymphologischen Versorgungskette. Dazu finden Sie auf dieser Seite einen kleinen Vorbericht. Auf Seite zwei stellen wir als erstes Mitglied die Deutsche Lymphschulung zur Selbsttherapie e.V. vor.

Diese und weitere Themen machen Sie hoffentlich neugierig – auf mehr Berichte und auf die nächste Ausgabe von Lymph-Aktiv.

Mit freundlichen Grüßen
Eva Bimler 1. Vorsitzende
Ärztin, Betroffene,
Lymphtherapeutin

Aktivtag

Workshops für alle

Demonstrationen und Übungen für Ödem-Patienten in Bremen

Den diesjährigen Aktivtag bereitet mit viel Engagement die Bremer Lymphselbsthilfegruppe vor. Besondere Highlights sind die Vorträge für Laien und Fachleute sowie vier parallelverlaufende Workshops zum Mitmachen. Für Fachleute sind wieder Fortbildungspunkte bei der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie (DGL) beantragt. Ein Überblick zu den Krankheitsbildern wird die Tagung eröffnen. Die Vorträge widmen sich dem Leben mit einer chronischen Erkrankung und den möglichen Therapien bei Lip- und Lymphödem. Fachärzte und Therapeuten aus der Lymphologie stellen ihre Ergebnisse aus Klinik und Praxis vor.

Nach der traditionellen Mittagssuppe und Gesprächen an den Infoständen, beginnen die Workshops: Christine Bernsen stellt ihren Ratgeber vor, sein Titel: „Lymphödem nach Brustkrebs – was tun?“ Außerdem wird sie aus ihrem Erfahrungsschatz mit den tagtäglichen Problemen bei Arm- und Brustödemen berichten. Susanne Schöpfer gestaltet das für Lymphpatienten brennende Thema „Lymphologische Kompressionsbestimmung – Spannungsfeld Abmesser, Hersteller und Patient“. Heike Rose motiviert mit ihrem Beitrag zu „Entstauende



Praktische Tipps für die Teilnehmer

Übungen und Sport für Ödempatienten“. Und „Bandagierung, Tipps, Tricks und Lymphtaping“ demonstriert Barbara Ritzkowski mit anderen im BVL engagierten Lymphtherapeuten.

Im Rahmen dieses lymphaktiven Wochenendes findet am Samstag vor Ort eine Lymphschulung statt – erstmalig in Bremen. Die Programme für beide Tage, sowie die Tagesordnung der Mitgliederversammlung erhalten Mitglieder und Interessierte per Post. Weitere Information gibt es auf den Webseiten: www.bundesverband-lymphselbsthilfe.de und www.lymph-selbsthilfegruppe-bremen.de.

Einladung

Mitgliederversammlung des Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V.

Termin: Samstag, 19. April 2008

Dauer: 17 – 19 Uhr

Ort: Bürgerhaus Obervieland,
Alfred-Faust-Str. 4, 28279 Bremen

Gäste sind willkommen.

**Um Anmeldung wird gebeten –
Tel. 0641 – 9715557.**

Im Anschluss freuen wir uns auf ein gemütliches Zusammensein bei einem Abendessen.

7. Aktivtag des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e.V.

mit der Lymphselbsthilfegruppe
Bremen und umzu

Bürgerhaus Obervieland

Alfred-Faust-Str. 4
28279 Bremen

Sonntag, 20. April 2008

10.00 Uhr – 14.30 Uhr

Für Lymph- und Lipödembetroffene,
Angehörige, Fachleute und Interessierte

Eintritt 5 € – für Mitglieder frei

Rückblick 2007

Die gemeinsame Veranstaltung, 10 Jahre DLS und 6. Aktivtag BVL, brachte in Friedberg 300 Menschen zusammen. Im Mittelpunkt standen Begegnungen, Gespräche und patientengerechte Fortbildung rund um die Lymphe (siehe Bericht auf dieser Seite). Wir konnten einen Zuwachs der Lymphselbsthilfe-Gruppen auf acht verzeichnen, zwei neue Gruppen wurden in der Aufbauphase unterstützt. Für die Belange der Lymphpatienten blieben wir weiterhin am Ball in der Verbandspolitik, etwa im Gemeinsamen Bundesausschuss. In der Fach- und Laienpresse erschienen sieben Artikel vom BVL. Auf unsere ehrenamtliche Selbsthilfearbeit wurde in verschiedenen Medien verwiesen. Neun Vorträge wurden von unseren Mitgliedern gehalten und wir wirkten in mehreren Workshops aktiv mit. Zu dem stellten wir den Verein und die Idee der Lymphselbsthilfe mit Info-Ständen und Materialien auf zahlreichen Gesundheits- und Selbsthilfe-Veranstaltungen vor. Die seit 2002 von Gießen aus organisierten Vereinsaktivitäten konnten fortgeführt werden. Hierzu zählen Beratung am Telefon, Rundschreiben, Internetauftritt, Terminkalender, Kurse, Vorträge und Materialien für Mitglieder und Interessierte. Erleichtert wird dies seit Anfang 2007 durch einen Büroraum und eine Honorarkraft in Gießen. Dies wird finanziell ermöglicht durch die Mitgliedsbeiträge (inklusive zwei fördernde Firmen) und Spenden, größtenteils aber von den Zuwendungen auf Bundesebene der gesetzlichen Krankenkassen und ihrer Verbände. Mit Erfolg organisierte unser Mitglied Isolde Schaller, Bad Kreuznach, zum dritten Mal eine Spendenaktion zugunsten der von einem schweren Armlymphödem betroffenen Olga K. aus Russland.

Lymphologische Tagungen 1. Hj. 2008

- 15.+16.2. 4. Bad Wildunger Lymphologiekongress
- 5.4. VIII. Wittgensteiner Lymphntag
- 19.+20.4. 7. Aktivtag BVL und Lymphselbsthilfe
- 25.-27.4 4. Damper Erlebniskongress
- Mai 7. Hochfränkischer Lymphntag
- 31.5. Bad Nauheimer Lymphntag 2008
- 13.+14.6. 11. Kongress DGf Wundbehandlung
- 15.-17.8. 1. Gießener Lymphcamp

mehr unter www.bundesverband-lymphselbsthilfe.de oder fordern Sie unseren Kongress-Kalender an.

Gruppen

Selbsthilfe in Friedberg

Gemeinsame Veranstaltung führt 300 aktive Teilnehmer zusammen

Im April 2007 kamen 300 Betroffene, Gefährdete und Angehörige in die Stadthalle von Friedberg, um sich zu informieren. Auch nutzten mehr als 50 Therapeuten, Ärzte und andere medizinische Versorger diesen Tag zur beruflichen Fortbildung. Anlass war das 10-jährige-Jubiläum der Deutschen Lymphschulung zur Selbsttherapie e.V. (DLS) und der 6. Aktivtag des Bundesverbandes Lymphselbsthilfe e.V. (BVL). Die beiden Patientenvereine richteten die Veranstaltung gemeinsam aus.



Aktive Teilnehmer auf der Tagung

Nach der freundlichen Begrüßung durch Doris Gonnermann, Vorsitzende der DLS, erläuterte Oliver Gültig die Unterschiede der Behandlungstechniken bei Arm-, Brust-, Bein- und Kopf-Ödemen. Anschließend hatten die Zuhörer die Möglichkeit, aktiv mitzumachen. Zum Thema „Sinn und Zweck von Lymphselbsthilfe“ stieg Dr. Wilfried Jungkuntz, Friedberg, sogar mit bandagiertem Bein auf den Stuhl und zeigte unterstützende Maßnahmen zur Entstauung, die sich einfach anwenden lassen. So konnten auch die Teilnehmer in der letzten Reihe sehen, worauf es ihm ankam.

In den Workshops zur Mittagszeit konnte man bei Barbara Ritzkowski, Peter Wörmann, Dorothee Escherich-Semsroth und Petra Urban lernen, worauf es beim fachgerechten Anlegen einer Bandage bei Lymph-

oder Lipödemen ankommt. Begleitet wurden diese Vorführungen von den praxisbezogenen und individuellen Tipps der Lymphtherapeuten zur Bestrumpfung und zu den Knackpunkten der jeweiligen Ödemsituation. Die Vorträge am Nachmittag behandelten folgende Themen: „Schwerbehinderung und Berentung bei Lymphabflussstörungen“ von Wilfried Schneider, Chefarzt Baumrainklinik; „Qualität bei lymphologischer Kompressionsbestrumpfung“ von Silke Auler; „Gesundheitsreform“ von Thorsten Henn und eine unterstützende Technik „Lymph-Taping“ als Ergänzung zur physikalischen Entstauungstherapie von Iris Frischholz. Eva Bimler referierte über Erfolge des Engagements der Patienten im In- und Ausland. Außerdem gab's „Entstauungsübungen für zwischendurch“ mit Franziska Klein. Das ließ die Lymphe bei den Aktiven wieder fließen.

Kurzportrait

Aktiv vor Ort

Deutsche Lymphschulung (DLS)

Die Deutsche Lymphschulung zur Selbsttherapie e.V. mit Sitz in Friedberg/Hessen ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen für Betroffene mit über 100 Mitgliedern. Seit nun mehr als zehn Jahren fördert sie durch zahlreiche Aktivitäten in der Region

das Wissen über Ödemerkrankungen und den Austausch der Betroffenen. Insbesondere motiviert sie zu Eigeninitiative und ergänzt so die professionelle Entstauungstherapie. Der ehrenamtliche Vorstand organisiert ödemgeeignete Sportangebote. Der Verein bietet eintägige Patienten-Lymphschulungen über das Lymphgefäßsystem, Ödeme, Therapie- und Selbsthilfemöglichkeiten durch Fachreferenten an. Mehr Informationen bei Doris Gonnermann Tel. 06032-9371901 und im Internet unter www.deutsche-lymphschulung.de

Sport mit Augenmaß

Es ist nicht einfach, sich als Ödempatient richtig einzuordnen

Lymphostatische Ödeme treten oft in Folge von Operationen, Unfällen oder chronischen Gefäßerkrankungen auf. Ursächlich ist, dass Lymphknoten und -gefäße entfernt wurden oder durch Entzündungen dauerhaft geschädigt sind. Erkrankungen, bei denen eine Chemo- oder Strahlentherapie unvermeidlich war, ziehen das Lymphsystem auf mehrfache Weise in Mitleidenschaft. Das kann den Körper mehr beeinflussen als zunächst gedacht und erspürt wird. Die Fitness, Regeneration und Wundheilung lassen sich mit Bewegung fördern, aber von einem Stau bedrohte sowie lokal bereits betroffene Lymphgefäßgebiete auch schnell überfordern. Menschen mit einer angeborenen Schwäche der Gefäße (primäres Lymphödem) oder solche mit Lipödem müssen deshalb häufig schon in jungen Jahren lernen, mit sich achtsam zu sein. Es gilt nicht die Frage „Sport, ja oder nein?“ sondern für jeden Patienten: „Wie nehme ich Rücksicht auf meine Vorgeschichte und respektiere die Bedürfnisse meines Körpers?“



BVL-Mitglieder gehen es gemeinsam an

Zunächst ist die Ursache der Ödeme zu beachten, z. B. Lip-, Pleb- oder Lymphödem an Arm oder Bein – für jeden Befund lautet die Empfehlung anders. Darüber können lymphologisch versierte Ärzte und Therapeuten beraten, nach dem Motto: „Sport ja, aber Grenzen wahrnehmen.“ Das heißt: Nicht zu viel, häufiger Pausen und keine Übungen machen, die schmerzen. Ratsam ist, eine Sportart auszuwählen, die mithilft, das lymphostatische Ödem zu entstauen. Für die meisten Ödembetroffenen leisten das Schwimmen oder Wassergymnastik. Die Kompression übernimmt der Wasserdruck. Auch gymnastische Übungen, Tai Chi, Walken oder Tanz sind günstig. Sportarten mit hoher Verletzungsgefahr sind besser zu meiden. Wichtig ist, einer Ödemverschlechterung bei Sport vorzubeugen: Kompressionsbandagierung oder -bestrumpfung stets bei körperlicher Bewegung tragen. Pulsfrequenzen über 140 Schläge pro Minute vermeiden. Unfallgefahren gering halten und stets „Erste Hilfe“-Utensilien bei sich tragen.

Sport bildet einen wichtigen Teil der Freizeitkultur und macht gemeinsam mehr Spaß. Dennoch sind Geselligkeit, angesagte Trends und die Anforderungen, die ein Ödem an den Menschen stellt, sorgsam gegeneinander abzuwägen. Zu prüfen ist, ob die Angebote eines Sportvereins, der Schule oder auch die Programme in kommerziellen Fitnessstudios auf die Belange des Betroffenen Rücksicht nehmen oder wie sie sich "lymphgerecht" anpassen lassen. Dazu Eva Bimler: „Setzen Sie Trainer und Übungsleiter über Ihre spezielle Konstellation in Kenntnis. Beim Sporttreiben mit Freunden oder der Familie ist es sinnvoll, wenn diese über Ihre „Abflussgrenzen“ Bescheid wissen und diese mitbeachten.“

Der Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V. ...

... ist ein gemeinnütziger Verein von Betroffenen, Gefährdeten von lymphostatischen Ödemen und deren Angehörige. Er wurde im Oktober 2001 in Gießen gegründet. Einzelpersonen, Selbsthilfe-Gruppen und juristische Personen können Mitglied werden. Der Verband vertritt die Interessen seiner Mitglieder, steht für Fragen der Betroffenen zur Verfügung, unterstützt und organisiert bundesweit Selbsthilfegruppen. Der Vorstand und die Mitglieder sind ehrenamtlich tätig. Der BVL arbeitet mit anderen Verbänden und Institutionen zusammen, wie Einrichtungen der Selbsthilfe, medizinische Versorger, Versicherer, Behörden und zuständige Ministerien. Er führt Veranstaltungen durch und nimmt an Selbsthilfe- und Fachveranstaltungen teil. Mehr Informationen unter Tel. 0641-9715557 und www.bundesverband-lymphselbsthilfe.de

Mitgliedschaft BVL

Bitte ausfüllen, ankreuzen, ausschneiden, Unterschrift nicht vergessen und einsenden an: Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V. (BVL), c/o Vorsitzende Eva Bimler, Wilhelmstr. 12, 35392 Giessen; per Post oder gleich per Fax (12 cent/min): 0 12 12-54 26 78 204

Ja, ich beantrage die Mitgliedschaft

Name, Vorname, Geburtsdatum

Straße

PLZ, Ort

Telefon, Fax (bitte mit Vorwahl)

E-mail/Homepage

Ich bin

- Betroffene/r, Gefährdete/r, Angehörige/r
- Mitglied in einer Lymph-/Selbsthilfegruppe
- Förderer als Einzelperson oder Firma

evtl. Name der Selbsthilfegruppe/Ort/Teilnehmerzahl

Mitgliedsbeitrag, jährlich im Voraus: 45 € pro Person oder Förderer regulär, ermäßigt 31 € – gegen Nachweis (in Rente, in Ausbildung, erwerbslos); Selbsthilfegruppen 5 € pro Person plus ein Einzelmitgliedsbeitrag; Förderer als Firma/juristische Person 250 €.

Die Satzung ist mir bekannt und ich stimme ihr zu (www.bundesverband-lymphselbsthilfe.de).

Ich erteile dem Verein eine Einzugsermächtigung. Das Formblatt dafür geht mir mit der schriftlichen Mitgliedschaftsbestätigung zu.

Ort, Datum

Unterschrift

Verordnung und Krankenakte

Wie wir die gesetzlich vorgeschriebene „notwendige Medizin“ erhalten können

Lymphgefäßerkrankungen sind häufig lebensbegleitende, chronische Erkrankungen. Verschlechterungen erfolgen meist schleichend und Komplikationen treten schubweise auf. Die Lebensqualität des Betroffenen wird allmählich, aber entscheidend eingeschränkt. Die Ödempatienten sollten deshalb selbst ärztliche Berichte, Rezepte und Bestätigungen über die eigene Krankengeschichte kopieren, sorgsam in einer Mappe aufbewahren und auf dem neuesten Stand halten. Sinnvoll sind außerdem persönliche Aufzeichnungen über Beschwerden, Einschränkungen und unterstützende Selbstbehandlung als „Patiententagebuch“. Auch Verlaufsfotos und Umfangsmessungen können wichtig sein. BVL-Mitglied Susanne H.: „Die Fachleute, die mich betreuen, führen eine solche Dokumentation nicht durch. Deshalb habe ich sie selbst angefertigt.“

Digitale Krankenakten-Portale im Internet bieten derzeit ihre Dienste an. Anfang 2008 hat etwa die Barmer Ersatzkasse eine digitale Krankheitsakte ins Netz gestellt. Abgesehen davon, dass diese nicht auf die Belange von Lymphpatienten eingeht, bleiben bei solchen Angeboten erhebliche Zweifel an der Sicherheit der per-

sönlichen Daten. Informationen im Internet sind bekanntermaßen schwer unter Kontrolle zu halten. Und wer kann für alle Zukunft ausschließen, dass Versicherungen oder Arbeitgeber auf solche wie auch immer erlangten Datenbestände zugreifen? Dagegen hat zu den eigenverantwortlich in einem Ordner gelagerten Papieren nur der Eigentümer selbst Zugang. Wird ein Nachweis benötigt, kann der Betroffene zusammen mit dem Arzt seines Vertrauens entscheiden, welches Dokument aus seiner persönlich geführten Krankenakte dafür auszuwählen ist. Die eigene Patientengeschichte in der guten alten Handakte bleibt also derzeit noch die Methode der Wahl.

Eine aussagefähige Dokumentation und mehr Selbstständigkeit des Versicherten erleichtern im Allgemeinen Ärzten, Lymphtherapeuten und dem Sanitätsfachhandel die Arbeit. Die verordneten und medizinisch notwendigen Behandlungen und die Versorgung mit Hilfsmitteln werden so erfahrungsgemäß von den Kostenträgern leichter befürwortet. Eva Bimler: „Mit einer selbst verantworteten Akte macht der Versicherte einen entscheidenden Schritt hin zur Selbstbestimmung als Patient.“

Lymph und Venen

Im Oktober 2007 lud Dr. Norbert Weindorf zum 4. Venentag nach Oberhausen. Bei der öffentlichen Veranstaltung informierten rund um Lymph und Venen ein Sanitätshaus, eine Ernährungsberaterin und das Ambulanzteam der Hautklinik. Alle standen persönlichen Fragen der Besucher Rede und Antwort. Angeboten wurden die kostenlose Möglichkeit zur Venenmessung, sowie eine lymphtherapeutische Beratung zur korrekten Behandlung bei Lymphödemen. Die Besucher konnten sich ins Nordic Walking einweisen lassen und dabei die wohlthuende

Wirkung auf den Kreislauf und das allgemeine Befinden selbst erfahren. In einem für jedermann verständlichen Arzt-Vortrag wurden medizinische Einzelheiten zu den Zusammenhängen von Thrombosen und Embolien vermittelt. Unser BVL-Mitglied Ulrike G. berichtete: „Interessant und klasse organisiert. Es lässt sich noch immer etwas Neues mitnehmen.“ Solche Tagungen zeigen das enge Wechselspiel zwischen Haut, Blut- und Lymphgefäßsystem auf. Lymph-Aktiv wird in einer der kommenden Ausgabe darüber weiter berichten.

Brief aus Erlangen



S. Helmbrecht

Liebe Leser! Wir haben im November eine neue Lymph-Selbsthilfegruppe im Raum Erlangen gegründet. Derzeit sind wir noch eine kleine Gruppe, haben aber 2008 viel vor.

Am 16. Januar trafen wir uns und legten gemeinsam die Themen fürs neue Jahr fest. Es wurden verschiedene Vorschläge gemacht, wie „Ursachen von Lymph- und Lipödemen“ und „Kompressionsstrümpfe nach „Maß“. Außerdem planen wir Wassergymnastik oder Nordic Walking gemeinsam zu betreiben. Am 13. Februar fand unser erster Selbst-Bandagekurs statt. Wir treffen uns einmal im Monat immer an einem Mittwoch um 20 Uhr im Verein Dreycedern e.V. am Altstädter Kirchplatz 6 im 1. Stock. Wer sich uns gerne anschließen möchte, oder Fragen zu bestimmten Themen hat, meldet sich bei mir unter 09132-745886. Wir freuen uns auf Euch!

Zu meiner Person: ich bin 41 Jahre, verheiratet und habe eine Tochter, die die sechste Klasse besucht. In meiner Freizeit gehe ich regelmäßig nordic walken und aquajoggen. Im April 2007 wurde ich zur 2. Vorsitzenden im BVL gewählt und pflege in dieser Funktion die Kontakte zu den Gruppen und Ansprechpersonen der Lymphselbsthilfe in Deutschland. Mit Lymph-Aktiv möchte ich den Informationsfluss zwischen den Gruppen verbessern und bin Ansprechpartnerin für Firmen, die uns unterstützen möchten.

Liebe Grüße – Eure Susanne Helmbrecht
2. Vorsitzende, Dipl.-Psychologin, Betroffene

Impressum

Ausgabe 1 – 1. Halbjahr 2008, Herausgeber: Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V., gemeinnütziger Verein, Sitz Giessen, Tel. 0641-9715557; E-Mail: EvaBimler@bundesverband-lymphselbsthilfe.de; Vereinsregister 2722, Steuernummer: 2025064780, Wilhelmstr. 12, 35392 Giessen; Bankverbindung: Sparkasse Giessen; BLZ: 51350025; Konto-Nr.: 222037342; Gesamtherstellung: Rothfuss Verlag und Medien GmbH, Wollgrasweg 31, 70599 Stuttgart, Tel. 0711-4567179. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit Genehmigung des Verlags. Erscheinungsweise: zweimal jährlich. Fotos: Privat; ViSDP: Eva Bimler