



## Bundesverband Lymphselbsthilfe e.V. Vereinsmitteilung Herbst 2005:

Wie Sie unserem Logo entnehmen können, ist es geschafft: Der seit 2001 tätige Bundesverband Lymphselbsthilfe ist **seit dem Sommer ins Vereinsregister Giessen eingetragen** und hat somit den Status einer juristischen Person. Sonst ändert sich aber nichts für unser ehrenamtliches Engagement, es gilt die BVL-Satzung - die wir gerne Interessierten zukommen lassen - beachten Sie unsere neuen Kontaktdaten (s.S. 2 unten). Nach wie vor sind unsere Mitgliedsbeiträge als auch Spenden an den Verein steuerbegünstigt, denn die Gemeinnützigkeit war unseren Aktivitäten bereits kurz nach Gründung vom Finanzamt bescheinigt worden. Was vielen Personen anscheinend nicht bekannt ist: Steuererlass wegen gemeinnütziger Tätigkeit und Registrierung als Verein sind in Deutschland völlig unabhängig voneinander. Und: Laut dem deutschen Vereinsrecht können sich Vereine beim Amtsgericht eintragen lassen (erkennbar am e.V.), müssen es aber nicht. Die Zeiten des kaiserlichen Polizeistaates, der die heutige Vereinigungsfreiheit und Bürgerrechte nicht kannte, sind zum Glück schon lange vorbei.

Wer sich zunächst eine allgemeine Übersicht zu **Struktur und Arbeit von Selbsthilfe-Gruppen** und den bundesweiten Selbsthilfevereinen verschaffen möchte, findet dies z.B. im Internet unter <http://www.zdf.de/ZDFde/inhalt/12/0,1872,1020268,00.html>

**BVL-TIPP:** eine gute, kurze Einführung und nützliche Links zum Thema!

### Selbsthilfe in unserem Bereich?

Ganz einfach! Weil die Lymphe 24 Stunden am Tag fließt, bei Betroffenen aber nicht ausreichend abfließt: Sei es, weil von Geburt zu wenig Lymphgefäße angelegt sind oder z.B. durch Unfall / Operation nicht mehr ausreichend Lymphgefäße arbeiten. Der Behandlungseffekt einer manuellen Lymphdrainage hält im Alltag nicht 24 Stunden an, egal wie gut Ihr Therapeut/in arbeitet. Lymphödem-betroffene können - und wollen - mehr zu Prophylaxe und Optimierung des Ergebnisses beitragen: Eine gut sitzende und effektive Kompression (als Bandage oder Bestrumpfung) wird von fast jeder/m akzeptiert, wenn die Erfolge spürbar werden. Und bei Bedarf selber zu Wickeln ist leichter erlernbar als man/frau denkt. Auch Gefährdete von Lymphödemen können vorbeugend sehr viel tun: Alleine bereits, dass Patienten/Innen nach einer Krebsbehandlung Übungen erlernen, die auch an lymphologischen Kriterien ausgerichtet sind (=> z.B. **„Aus der Praxis für die Praxis: Übungsprogramm für Mamma-Patienten – stationär und ambulant“** von H. Jung, Tel. 0211-251538 oder per mail: jung-lymphe@gmx.de). Und - ein Muss für Gefährdete - dass sie die Lymphödemauslösenden Risiken in ihrem ganz persönlichen Alltag erkennen können. Oder dass Personen bei einer ausgeprägten Schädigung der Venen (z.B. nach Thrombosen) entstauende Übungen in den Alltag einbauen, bei bestehender Schwellneigung natürlich in Kompression. Oder Frauen (zumeist) mit einem „reinen“ Lipödem, wenn nach einer Entstauungsphase die Schmerzen weg sind, weiterhin optimale Bestrumpfung tragen, gerade auch beim Sport! Für jeden der Personenkreise sind z.T. ähnliche, aber auch unterschiedliche Maßnahmen nötig. Und klar nicht nur für die Lymphis ist wichtig die jeweilige (Lebens-) Situation zu berücksichtigen: noch im Beruf? betreuungspflichtige Kinder? zu pflegende Angehörige? verletzungsträchtige Hobbys? ....

### Lymphselbsthilfe, weil ...

es sich differenziert zu informieren gilt, um die eigene Situation mit einer vielleicht lebensbegleitenden Situation besser managen zu lernen. Wir können uns gegenseitig motivieren. So geht's jedenfalls nicht: „Damit müssen Sie leben“, „da kann man nichts machen“, „Mehr darf ich Ihnen nicht verordnen“, „Das sprengt mein Budget“, „da kann man nur noch absaugen“, „lassen Sie sich vom Therapeuten die Griffe zeigen und behandeln sich selber“....

So muss in Deutschland keine ärztliche „Behandlung“ aussehen. Betroffene und Gefährdete von lymphostatischen Ödemen brauchen für ihre individuelle Situation unabhängige Informationen. Und ggf. fachgerechte Behandlung, auch häufig „außerhalb des Regelfalles“! Über sehr viele Fragen und zu alltagstauglichen Hinweisen besteht Bedarf zum Austausch. Mit jemandem sprechen können, der die Probleme nachvollziehen kann - in Lymphselbsthilfegruppen ist dies möglich! Praxisbezogen organisieren Betroffene auch Vorträge, Lymph-Sportkurse, und informieren sich vor Ort in Kliniken über altbewährte und neue Therapieansätze. Oder z.B. auch bei Herstellern über deren „Spezialitäten“ bzw. Produktionsunterschiede im Bereich der lymphologischen Hilfsmittel-Versorgung. Praxiserfahrungen und Anregungen werden dabei immer gerne diskutiert, denn bei solchen Veranstaltungen lernen alle Beteiligten!

In der breiteren Öffentlichkeit wird mittlerweile über verschiedenste Medien zu Lymphgefäßen und ihrer Rolle informiert, aber Betroffene / Gefährdete von Lymphabflussstörungen auch verstärkt umworben. Unterschiedliche Therapieformen, wo es ganz offensichtlich noch bares Geld zu verdienen gibt, boomen bzw. bekommen vermehrt (ärztliche) Aufmerksamkeit. Während „klassisch“ lymphologisch verordnende Praxen Probleme im KV-Zuteilungssystem befürchten, sich Überprüfungen oder bereits auch Regressen stellen mussten. Es bestehen Budgetängste/-zwänge, die - nach uns erreichenden Informationen - bereits dazu führten, dass Arzt-Patienten-verhältnisse „aufgekündigt“ oder zu uneffektiven Behandlungsschemen übergegangen wurde. Macht das Sinn? ... Jedenfalls nicht in unseren Augen als Betroffene!

### **Wieso Bundesverband Lymphselbsthilfe?**

Patienten müssen und können mittlerweile in unserem Gesundheitssystem für sich selber sprechen. Wir haben als Betroffene erreicht, dass der BVL im gemeinsamen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen anerkannt ist und Anhörungsrecht hat. Nachbesserungen bei den Heilmittelrichtlinien wird es für unseren Bereich (LY 1-3) zunächst nicht geben. Unsere Eingaben wurden mit dem Hinweis beschieden, dass sie Berücksichtigung bei deren kompletten Überarbeitung finden werden. Es gilt also dies weiter von unserer Seite zu verfolgen, damit unsere praktischen Erfahrungen in die zukünftige Gestaltung mit einfließen. Auch den beteiligten Berufsverbänden ist es geraten entsprechende Vorschlagsmodelle zu erarbeiten.

### **Betroffene brauchen ein kompetentes „sicheres Lymphnetz“.**

Unabdingbar dafür sind: Eine fachlich korrekte Diagnostik, eine aussagefähige ärztliche und therapeutische Dokumentation, ein individueller Therapieplan mit bedarfsgerechter klinischer und ambulanter Entstauungstherapie und nicht „Lymph als Lückenfüller“ für das Sommerloch. Und das bedeutet auch aus unserer Sicht: Fachlicher Austausch und Qualitätssteigerung in der regionalen Versorgungskette, kürzere Wege für Patienten mit weniger Irrwegen und besserer Lebensqualität auf Dauer. Und für die Zukunft wichtiger den je: Saubere Studien mit Langzeitverläufen und Grundlagenforschung. - Was passiert z.B. tatsächlich im Unterhautgewebe nach Liposuction? - Wünschenswert wären hier z.B. Zulassungsstandards (einschließlich Zahlen zur Nebenwirkungshäufigkeit) - für Arzneimittel ist dies eine Selbstverständlichkeit.

### **Denn: Am eigenen Leibe erfahren Probleme und Komplikationen nur die Betroffenen!**

Das bundesweite, ehrenamtliche Engagement unserer Einzel- und Gruppen-Mitglieder hat so einiges möglich gemacht: Regelmäßige Selbsthilfegruppentreffen, Schulungskurse für Betroffene, den jährlichen Aktivtag: zuletzt 2005 in Halle/Saale – 2006 in Giessen, Fachvorträge, Infostände, gesundheitspolitische Eingaben, Medienbeiträge und vieles andere ... wie auch z.B. die Spendensammlung Nov. 04 - 05 für **den ersten, sehr erfolgreichen Klinikaufenthalt der Arm-lymphödem betroffenen Frau Olga Konowalzewa** aus Russland. Sie sagt herzlichen Dank den vielen, vielen Spendern und den tatkräftigen Organisatorinnen aus Bad Kreuznach.

Dies alles kann nur weitergehen, wenn sich viele Menschen beteiligen, sei es durch Mitgliedschaft, Bildung regionaler Lymphselbsthilfegruppen, Mithilfe bei Veranstaltungen oder durch Spenden.

Folgende Gruppen sind BVL-Mitglied geworden: **Deutsche Lymphschulung zur Selbsttherapie e.V., Sitz Friedberg; Lymph-Selbsthilfe-Gruppe Frankfurt / Rhein-Main; Lymphselbsthilfe Gruppe Giessen; Lymph-Selbsthilfegruppe Bad Kreuznach; Bremer Selbsthilfegruppe LymphÖDEME und umzu; Selbsthilfegruppe Lymphödem / Lipödem, Sitz Hof; Lympherkrankungen Selbsthilfegruppe Nordmünsterland, Sitz Rheine**

Weitere LSH-Gruppen und Kontaktwünsche von Betroffenen finden sich z.B. auch auf unserer Internetseite, ebenso **Infos, Termine, Anregungen, Veranstaltungen und** mehr auf **[www.Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de](http://www.Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de)**

Mit freundlichen Grüßen, *Ihre Eva Bimler*

für den Vorstand des BVL

**1. Vorsitzende**  
Eva Bimler  
Wilhelmstr. 12  
35392 Giessen  
Tel. 0641-9715557

**2. Vorsitzende**  
Dorothee Escherich-Semsroth  
Otto-Kämpfer-Ring 20  
63303 Dreieich  
<http://www.Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de>

**Schriftführerin** G. Harscher-Leßmann, Neu-Isenburg  
**Kassenführerin** Tatjana Wichert, Reiskirchen