



Bundesverband Lymphselbsthilfe Vereinsmitteilung Jahreswechsel 2004/2005:

Das vergangene Jahr war überaus ereignisreich – sowohl im positiven wie im negativen:

Zum einen war unser **3. Aktivtag in Bad Ems, Hufeland-Klinik**, gut besucht mit ca. 50 Ödembetroffenen und Interessierten. Gastgeber PD Dr. Brenke berichtete in seinem Vortrag über die Möglichkeiten seines Schwerpunktbereiches „**Naturheilverfahren“ in Kombination mit der Lymph-/ Ödemtherapie**. Es wurde deutlich, dass es viel medizinischen Wissens und Erfahrung bedarf geeignete Behandlungskonzepte zusammen zu tragen, mit denen Betroffene auch langfristige Erfolge haben. Die 2. Vorsitzende des BVL, Dorothee Escherich-Semsroth stellte die Maßnahmen der physikalischen Entstauungstherapie dar. Sie betonte, dass die Apparative Kompression nur bei einem erfahrenen Behandlungsteam und unterstützend miteingesetzt werden sollte. Liegen Abflusssperren für die Lymphe vor (wie Operationsnarben, Bestrahlungsgebiete) wird sie nicht empfohlen. Sehr gut wurden die Aktiven-Veranstaltungsangebote und Informationsstände angenommen. U.a. machten es diesmal drei über-/regionale Firmen / Sanitätshäuser möglich, zahlreiche Hilfsmittel-Produkte direkt zu vergleichen und Informationen über ihre lymphfreundlichkeit zu erhalten, aber auch zu diskutieren.

Selbsthilfegruppen und -organisationen werden aus subjektiven Erfahrungswerten heraus aktiv: Selbsthilfe will informieren und weiterhelfen, zum anderen können Selbsthilfeengagierte auf diese Weise sich Austauschen und an detaillierte Informationen kommen. Eine unabhängige Interessenvertretung ist Ehrensache (und ehrenamtlich), einer Vereinnahmung durch Industrie / Firmeninteressen ist vorzubeugen. Bei der ordentlichen Mitgliederversammlung des BVL diesen Jahres wurden daher „Richtlinien für die Zusammenarbeit mit im kommerziellen Wettbewerb liegenden Firmen“ abgestimmt - auf unserer Internetseite einsehbar bzw. ging den Mitgliedern in Kopie zu. Die Unabhängigkeit der Lymphselbsthilfeengagierten ist somit festgeschrieben. Den finanziellen Spielraum, um **gemeinnützige Lymphselbsthilfe-Projekte**, wie auch den Aktivtag, zu verwirklichen, **ermöglichten 2004**, neben den Mitgliederbeiträgen und Spenden, **auch Zuwendungen der Bundesverbände (BV) der Krankenkassen: AOK-BV; Förderpool „Partner der Selbsthilfe“ (IKK-BV, BKK-BV, BVs der landwirtschaftlichen Krankenkasse, Seekrankenkasse und Bundesknappschaft); Selbsthilfe - Fördergemeinschaft der Ersatzkassen (TK, KKH, HMK, HEK, HZK, KEH, GEK)**

Zum anderen wurden 2004 die **Heilmittelrichtlinien (HMR)** reformiert, Start war nun der 01.07.04. Das neue System der HMR ist anscheinend in so mancher ärztlicher Praxis (immer noch) nicht richtig nachvollzogen worden. Der BVL hält bezüglich der Verordnung manueller Lymphdrainage bei den „Lymphabflussstörungen“ eine Zusammenstellung bereit. Fazit: Im Großen und ganzen ist eine bedarfsgerechte Verordnung bei dem Symptom „Lymphödem“ = eiweißreiche Schwellungen mit / ohne Schmerzen, nach dem sinnvollen und wirksamen Konzept der KPE (Komplexe physikalische Entstauungstherapie nach Földi) möglich. - Beim Gemeinsamen Bundesausschuss haben wir u.a. zu bedenken gegeben: 1. „Lymphödem“ ist eine Diagnose, kein Symptom! 2. Einige mit MLD längerfristig behandlungsbedürftige Lymphabflussstörungen können auch (noch) ohne diese „Symptomatik“ einhergehen. – Ganz allgemein: Weiterhin können Ärzte (Fach- und Hausärzte) **langfristig nötige physikalische Therapien ohne Unterbrechung** weiterverordnen, mit Rezepten „außerhalb des Regelfalles“. **Hierbei ganz wichtig:** Das ärztliche Praxis-Budget kann mit der sogenannten „Pseudoziffer für physikalische Therapien“ entlastet werden (z.B. bei der KV-Hessen: 9935, für DMP-Patienten gilt die 9934). Diese muss in der Abrechnung bei dem chronischen Ödem-Patienten vermerkt sein – Ärzte erkundigen sich bitte dazu bei ihrer zuständigen KV. Ist ein „Rezept außerhalb des Regelfalles“ ausgestellt, sollten Patienten, bevor in der Lymphdrainagepraxis die Behandlung beginnt, bei ihrer gesetzlichen Kasse nachfragen, ob das Genehmigungsverfahren dafür nötig ist bzw. wie in 2005 die Kasse es damit halten wird.

Eine Dokumentation ist für die Fachleute verpflichtend. Aber Betroffenen sei es dennoch geraten eine Art „**Lymphtagebuch**“ zu führen. Vermerken Sie Ihre persönlichen Beschwerden, Umfangsveränderungen, Komplikationen, Bestumpfung, Erreichtes durch physikalische Therapie / Fotos und zusätzliches wie: Teilnahme bei Selbsthilfegruppen, Lymphschulungskurs, geeignete

körperliche Aktivitäten etc.. So können Sie Ihre aktuelle Situation (Verbesserungen bzw. Verschlechterungen) Ärzten, Krankenkassen, Therapeuten und Sanitätshäusern gegenüber besser deutlich machen. **Dokumentieren Sie selber**, dies ist besonders Betroffenen von Lip- und Lipolymphödemen zu empfehlen!

Gar keine Therapie / physikalische Therapie / operative Therapie? Das ist 2004 nämlich fürs Lipödem zum brennenden Thema geworden: U.a. bevorzugt nämlich seit längerem der Präsidenten eines Berufsverbandes lymphologisch orientierter Ärzte die Fettabsaugung in Bezug auf das Lipödem. Und nun bieten, zufälligerweise, Präsident und Vize-Präsident des Vereins (Berufsverband der Lymphologen e.V.), diese – für Ärzte ökonomisch äußerst lukrative - Methode seit dem Herbst nicht nur ihren direkten Patientinnen an, sondern verbreiten ihre „Message“ in Hochglanz-Infobroschüren und Werbemagazinen bundesweit. Zuvor hatten sie ihre ärztlichen Kollegen darauf hingewiesen, dass das Lipödem nicht in den neuen HMR abgebildet sei => keine MLD mehr. **Die von ihnen sogenannte „Liposculpture“ sei ein therapeutischer Eingriff – ohne das allerdings fundierte Studien vorliegen!!!** Die Aufbereitung der Behandlungsergebnisse des Präsidenten entsprach in der Hinsicht auf dem Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie in Kassel nicht den üblichen wissenschaftlichen Standards!

Zugegeben - **ein in der Theorie faszinierender Ansatz:** Fett weg, somit eine langfristige Entlastung der Lymphgefäße und keine Spätveränderungen! Mittlerweile schenken ihr auch zunehmend weitere Ärzte Gehör, die Deutsche Gesellschaft für Phlebologie hat sie z.B. in ihre Leitlinien zur Behandlung des Lipödems aufgenommen. **Aber, ist der Mechanismus wirklich so einfach? Gibt die aktuelle Studienlage dies her?** Die tatsächlichen Auswirkungen auf die feinsten, die kleinen bis mittleren Lymphgefäße und das umgebende Gewebe sind bislang nicht dokumentiert worden, die durchgeführten technischen Kontrolluntersuchungen sind nicht die geeigneten Methoden (Dr. Brauer und Prof. Weissleder, Freiburg). Was für Beschwerden haben die Patientinnen auch nach den Eingriffen noch? Welche Maßnahmen (MLD, Kompression etc.) werden weiterhin nötig sein? Wie alt/jung sollte frau maximal bei dem Eingriff sein bzw. wie die Gewebebeschaffenheit sein? **Wie hoch ist der Prozentsatz derjenigen, die durch diesen „therapeutischen“ Eingriff ein Lymphödem davontragen (kurz- / langfristig)? Wie sieht es mit andere Schäden aus?** Darauf wurden bislang keine aussagekräftigen Antworten gegeben oder Zahlen veröffentlicht! - Im Schönheitsoperationssektor ist das Fettabsaugen weitverbreitet, aber es treten nach wie vor sogar Todesfälle auf! Eine aktuelle und erschütternde Fallsammlung der kurzfristigen, schwerwiegenden Komplikationen wurde in Kassel vorgestellt (Dr. Lehnhardt, Bochum). Zum erstenmal konkrete Zahlen für den deutschsprachigen Raum, die in der LymphForsch Dez. 2004, Viavital Verlag (Köln) veröffentlicht wurden. Und wie die Studie zeigte: Komplikationen treten auch bei qualifizierten Ärzten auf. - **Und es sei angefragt:** Wie sieht es mit der Leistungsfähigkeit von geschädigtem Gewebe nach Fettabsaugung aus, wenn frau/man ein Krampfaderleiden, eine Knochenfraktur erleidet, wenn ein Kniegelenkseingriff oder eine Gelenksprothese erfolgen muss oder z.B. nur Übergewicht sich einstellt? Wo sind noch Umgehungswege zum lymphen, falls eine Betroffene wegen eines Unterleib-Krebses operiert werden muss? Die Lebenserwartung, gerade der Frauen, ist heute sehr hoch. Im Laufe eines Lebens können sich so manche Erkrankungen bei ein und der selben Person einstellen. Der medizinische Ausdruck dafür ist „Multimorbidität“. Wird es ein „Happy End beim Lipödem“ geben? – Die Macher machen, die Betroffenen haben so oder so die gesundheitlichen Probleme! **Wer sorgt für den Patientinnenschutz? Wer führt gut fundierte Studien durch?**

Reformen in 2005: Festpreise für Kompressionsstrümpfe kommen - ab 01. Jan. gelten diese für Bestrumpfung, die **für Patienten mit Venenerkrankungen** abgegeben werden. Für alle anderen Diagnosen bleibt es noch beim alten (max. Zuzahlung 10,- Euro pro Stück / Paar!).

Informieren Sie sich als Betroffene, geben Sie Rückmeldung über Ihre Fehl-Versorgung an ihre Krankenkasse oder die Kassenärztliche Vereinigung, schreiben Sie uns Ihren Patientenbericht, was kann man/frau selber im Alltag günstiger gestalten = werden Sie lymphselbsthilfe-aktiv!

Termine, Anregungen und Veranstaltungen auf www.Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de

BVL Vereinsinfos: - Eine Rechtsschutzversicherung ist für die Vereinsmitglieder abgeschlossen!

- Wir konnten eine Bank finden, die die Kontoführung für unseren gemeinnützigen Verein kostenfrei durchführt (s.u.). Bei der Dresdnerbank lösen wir zum Jahresende das Konto auf!

- Vereinsmitglieder sammeln Spenden für die Armlymphödembetroffene Frau Olga Konowalzewa aus Russland. Damit sie nach 10 Jahren ständiger Verschlechterung endlich eine Behandlung bekommen kann.

- Unser 4. Aktivtag und die jährliche Mitgliederversammlung wird voraussichtlich am 24.04.05 im Universitätsklinikum Kröllwitz, Halle (Saale) stattfinden. Am 23.04.05. Lymphschulungskurs in Halle!

Mit freundlichen Grüßen, *Ihre Eva Bimler*

1. Vorsitzende

Eva Bimler
Günthersgraben 13,
ab April: Wilhelmstr. 12
35392 Giessen

2. Vorsitzende

Dorothee Escherich-Semroth
Otto-Kämper-Ring 20
63303 Dreieich

für den Vorstand des BVL

Schriftführerin

G. Harscher-Leßmann, Neu-Isenburg
Kassenwartin Eva Herbst, Arnsberg

Fax-Nr. 02931-96 38 222

Neue Bankverbindung des BVL: Sparkasse Giessen

BLZ: 513 500 25

Konto-Nr.: 222 037 342

Info-Telefon 0641-9715557

EvaBimler@Bundesverband-Lymphselbsthilfe.de