

Gemeinsame Presseerklärung der organisierten Selbsthilfe von Frauen mit Lipödem vom 12.1.2019

Die vermehrte Berichterstattung über das Lipödem infolge des Ergänzungsantrages von Gesundheitsminister Spahn ist erfreulich und überfällig. Aber die Betroffenen verwehren sich dagegen, als Spielball politischer Interessen instrumentalisiert zu werden.

In den vergangenen Tagen erfährt das Lipödem infolge des auf der Initiative einer Lipödem-Betroffenen fußenden Vorstoßes von Bundesgesundheitsminister Jens Spahn MdB große öffentliche Aufmerksamkeit. Uns als Betroffene freut dies zunächst, weil unsere Erkrankung mindestens 3,8 Millionen Frauen in Deutschland betrifft und Ärzten sowie der interessierten Öffentlichkeit noch viel zu unbekannt ist. Gleichzeitig beobachten wir mit Unverständnis und Erschrecken eine den Betroffenen gegenüber respektlose Berichterstattung, die uns am Lipödem Erkrankten nicht gerecht wird und die der mit Sicherheit weitgehend unkundigen Leserschaft suggeriert, es ginge hierbei um kosmetische Eingriffe von Schönheitschirurgen.

Das Lipödem (ICD-10 Code E88.20 ff) ist eine Volkskrankheit der Frauen. Es äußert sich durch chronische Schmerzen, eine starke Neigung zur Hämatombildung und eine krankhafte Vermehrung von Fettzellen, die um das 20-fache größer werden können als gesunde Körperfettzellen. Es geht auch einher mit einem gestörten Lymphabfluss, der in weiteren Folgeerkrankungen wie dem sekundären Lymphödem mit den volksmündlich immer noch so genannten „Elefantenbeinen“ münden kann. Viele noch relativ junge Betroffene benötigen Rollatoren, manche den Rollstuhl, nicht wenige verlieren die Erwerbsfähigkeit.

Es handelt sich beim Lipödem um eine erbliche, chronische und immer progredient verlaufende Erkrankung. Das heißt: Betroffene haben praktisch keine Chance auf Heilung – eine physisch und psychisch extrem belastende Situation, denn neben den alltäglichen Schmerzen deformiert das Lipödem mit der Zeit die natürliche Körpersilhouette. Diät und Sport können dagegen NICHTS ausrichten. Das Lipödem entwickelt sich in Schüben, die häufig mit hormonellen Umstellungen zu tun haben wie Pubertät, Pille, Schwangerschaften, Wechseljahre. Aber auch psychischer und körperlicher Stress (wie etwa durch die zahlreichen Diätversuche) scheinen eine Rolle zu spielen.

Im Medizinstudium spielt das Lipödem bislang praktisch keine Rolle, und die betroffenen Frauen stehen weitgehend alleine da, die ärztliche Versorgung ist in Ermangelung ärztlicher Kenntnis der Krankheit leider häufig schlecht. Die einzig angebotenen symptomtherapeutischen Methoden sind das Tragen von Flachstrickkompression der Kompressionsklasse 2 oder höher, was einem Leben in einem harten Panzer gleichkommt, und die gegen die Schmerzen und zur Unterstützung des Lymphabflusses sehr wichtige Manuelle Lymphdrainage, die die Krankenkassen Patientinnen mit der Diagnose Lipödem aber inzwischen nicht mehr gewähren.

Die einzige nachhaltig wirksame, wenngleich nicht risikofreie Therapie des Lipödems ist die umfassende, zirkuläre operative Liposuktion der betroffenen Bereiche in einem dafür spezialisierten Zentrum, das die unbedingt notwendige, die Lymphbahnen schonende Operationsmethode beherrscht und mit den zu erwartenden vorübergehenden Operationsfolgen umgehen

kann. Wir Patientinnen nehmen hier ganz bewusst die mit einer Operation einhergehenden Risiken in Kauf. Denn es wiegt mehr, endlich wieder ohne chronische Schmerzen am Leben teilnehmen, Sport treiben, mit unseren Kindern toben zu können. Die Unterstellung, wir wollten „nur eine Schönheitsoperation“ – wie sie uns von Seiten der Gesetzlichen Krankenkassen entgegenschlägt, in Kommentarspalten der Sozialen Medien begegnet oder unterschwellig in vielen heutigen Headlines und Diätmodel-Artikelbildern formuliert ist – ist verletzend und verniedlicht das Schicksal von Millionen Erkrankter.

Die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie empfehlen klar die operative Behandlung des Lipödems als einzige sinnvolle Heilmethode. Die deutsche Lipödemchirurgie ist weltweit führend und behandelt verzweifelte Betroffene aus vielen Ländern. Die bereits operierten Frauen in Deutschland gehen in die Zehntausende. Eine Evaluierung der Langzeiterfolge wäre daher ein Leichtes, allein: sie haben die Operationen in ihrer Not selbst bezahlt (dadurch teilweise ihre Eigenheime verloren, sich überschuldet oder ihre Familien massiv belastet) und sind offenbar deshalb nicht interessant für empirische Erhebungen. Die offensichtliche Blockadehaltung des GB-A ist eine Farce. Und ein Schlag ins Gesicht der Lipödemerkrankten. Wir fordern: Sprechen Sie mit uns! Untersuchen Sie den Erfolg der Methode an denen, die sie bereits durchgestanden haben!

Gemäß §2aSGB V MUSS den Belangen chronisch Kranker Rechnung getragen werden. Nicht zuletzt das Grundgesetz verbietet mit Artikel 3, dass Frauen benachteiligt werden.

Das Bundesgesundheitsministerium hat jederzeit die Möglichkeit, dem Gemeinsamen Bundesausschuss der Krankenkassen eine Frist zur Beschlussfassung von Richtlinien in der Versorgung betroffener Frauen zu setzen. Wenn dem Bundesgesundheitsminister tatsächlich an einer „schnellen und unbürokratische Hilfe“ gelegen ist und er Wort hält, muss die genannte Fristsetzung so schnell wie möglich erfolgen. Im Namen von mindestens jeder 10. Frau in Deutschland fordern wir eine angemessene und respektvolle Berichterstattung in Wort und Bild.

V.i.S.d.P. Dipl.-Reg.-Wiss. Daniela Lütz
Pressekontakt: presse.lipoedem@gmail.com; 0 17 8 / 36 100 10

Die organisierte Selbsthilfe von Frauen mit Lipödem stellt gern den Kontakt zu bereits operierten oder noch in der Operationsphase befindlichen Lipödem-Patientinnen her und liefert weiteres authentisches Bild- und Infomaterial.