

Stellungnahme zur Anhörung
des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales
und des Ausschusses für Gleichstellung und Frauen
Drucksache 18/8440 Antrag der Fraktion der FDP
Drucksache 18/8547 Entschließungsantrag der Fraktion der SPD

Sehr geehrte Damen und Herren,
wir bedanken uns für die Einladung zur Anhörung in o.a. Drucksache und die damit verbundene Möglichkeit eine Stellungnahme zum Krankheitsbild Lipödem abzugeben.

Deutschlandweit gibt es über 70 Lipödem Selbsthilfegruppen. Die Lipödem Selbsthilfegruppe in Krefeld hat sich Ende 2019 gegründet, um für Betroffene eine Plattform zu schaffen. Seither sind weitere Selbsthilfegruppen in der umliegenden Region entstanden, wodurch sich zeigt wie groß der Bedarf an Austausch und Hilfeleistung ist und wie viele Frauen unter der Erkrankung leiden.

Es ist wichtig hierbei zu beachten, dass Lipödem und Adipositas zwei unterschiedliche chronische Erkrankungen sind. Lipödem begünstigt eine Adipositas ab einem gewissen Stadium bzw. dem individuellen Verlauf der Erkrankung und Lebensweise. Lipödem ist eine Fettverteilungsstörung, welche die oberen und unteren Extremitäten betrifft. Einzelne Frauen berichten auch von Beschwerden im Gesäß- & Rumpfbereich. Die Hände und Füße sind nicht betroffen. Adipositas hingegen tritt am gesamten Körper auf. Hämatome, Schweregefühl, Druckempfindlichkeit, knotiges Gewebe und daraus resultierende Schmerzen sind die wesentlichen Symptome von Lipödem. Schmerz ist unsichtbar. Unabhängig vom Lipödem Stadium, ist es genau dieses Symptom das den Betroffenen einen beschwerdefreien Alltag unmöglich macht.

Die Ursache von Lipödem ist nachweislich noch nicht umfänglich und abschließend erforscht. Fakt ist jedoch, dass die Erkrankung nahezu nur Frauen betrifft und durch jede hormonelle Veränderung wie der Pubertät oder der Schwangerschaft ein sogenannten Schub ausgelöst werden kann. In unserer Selbsthilfegruppe, haben wir Frauen im Alter zwischen 16 und 75 Jahren mit nachweislicher Symptomatik.

Sowohl junge als auch ältere Betroffene beschreiben die nachfolgend aufgeführten Punkte. Je nach Lebensabschnitt verspüren die Frauen einen völlig unterschiedlichen Leidensdruck und somit unterschiedliche psychische und physische Belastung.

Verminderte Lebensqualität:

- Bewegungseinschränkungen durch Schmerzen / Übergewicht (krankhaftes Fettgewebe)
- mögliche langfristige Fehlstellung der Beine / Kniegelenke

- fehlende Mobilität je nach Stadium und Verlauf der Erkrankung
- verringertes Selbstwertgefühl
- Depressionen / Rückzug vom sozialen Umfeld / Isolation
- psychische Belastung durch die Krankheit allgemein (z.Bsp. tägliche Schmerzen)
- psychische Belastung durch Außeneinwirkung (z.Bsp. Mobbing, Stigmatisierung)
- psychische Gesamtbelastung (z.Bsp. evtl. durch weitere (Neben-)Erkrankungen)

Einschränkungen im Privatleben:

- Ausschluss von bestimmten Freizeitaktivitäten (z.Bsp. Wandern, Freizeitparks)
- eingeschränkte Beschäftigung mit Kindern (z.Bsp. auf dem Boden bzw. Fangen spielen)
- Meiden von Sauna und Schwimmbädern (z.Bsp. Scham)
- eingeschränktes Sexualleben (z.Bsp. Scham, Schmerz)
- hormonelle Begleiterkrankungen und dadurch u.U. unerfüllter Kinderwunsch

Einschränkungen im Berufsleben:

- keine volle Arbeitsleistung durch Bewegungseinschränkungen oder Erschöpfung
- mögliche langfristige Berufsunfähigkeit je nach Branche (z.Bsp. Frisör, Medizin, Handwerk)
- Tragen der Kompressionsversorgung in manchen Berufsgruppen erschwert, dadurch keine konsequente Therapie möglich (z.Bsp. wegen vorgeschriebene Arbeitskleidung)

Durch die engagierte und immer größer werdende Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfegruppen und Vereine, steigt auch die Anzahl der Frauen, welche sich untersuchen lassen möchten. Das ist ein großer Fortschritt und zeigt den hohen Bedarf an notwendiger Versorgung all dieser Betroffenen.

Die ersten Hürden beginnen für viele Frauen bereits bei der Arztsuche. Ein Facharzt im Bereich Phlebologie kennt sich nicht zwangsläufig mit Lymphologie aus, in welchem das Lipödem neben dem Lymphödem eingegliedert ist. Zusätzlich sind auch die meisten Hausärzte nicht über das Krankheitsbild aufgeklärt.

Nehmen sie erst einmal ab! Treiben sie mehr Sport! Sie sind einfach nur zu dick!
Lipödem ist nur eine Modekrankheit! Sie wollen ja nur auf Kosten der Krankenkasse eine Fettabsaugung!

Dies sind nur wenige Beispiele der Aussagen, welche Betroffene beim Arztgespräch zu hören bekommen. Es mangelt erheblich an qualifizierten Fachärzten und auch der allgemeinen Aufklärung bei Ärzten. Viele Frauen warten mitunter 9 Monate auf einen Termin beim Facharzt. Auch nach erfolgtem Termin beim Facharzt kommen weitere Hürden.

Z.Bsp die Suche nach einer Praxis für Manuelle Lymphdrainage. Neben dem Fachärztemangel gibt es auch einen Mangel an Therapeuten. Darüber hinaus ist die finanzielle Vergütung für Manuelle Lymphdrainage (MLD) in Physiopraxen im Gegensatz zur Krankengymnastik um ein vielfaches geringer da der zeitliche Aufwand von MLD deutlich

höher ist. Gleichzeitig ist die Zusatzqualifikation welche ein Physiotherapeut für MLD benötigt teuer. Somit wird MLD in vielen Praxen nicht angeboten, da es sich finanziell nicht lohnt.

Neben MLD ist ein weiterer Baustein der konservativen Therapie das konsequente Tragen von Kompressionsversorgung. Hier genehmigen in der Regel die Krankenkassen 2 Versorgungen pro Jahr. In begründeten Ausnahmefällen auch mehr, jedoch von Krankenkasse zu Krankenkasse sehr unterschiedlich und oftmals mit einem Widerspruchverfahren nach Ablehnung. Das tägliche Tragen von Kompression im Sommer wie im Winter, im Beruf und auch bei Sport benötigt jedoch mehr als nur zwei Verschreibungen (2 Hosen) im Jahr!

Als Selbsthilfegruppe engagieren wir uns u.a. im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit und setzen uns für Betroffene ein und wir bitten auch Sie um Unterstützung in folgenden Bereichen:

- Anerkennung von Lipödem als chronische Erkrankung (Abrechnungen als Kassenleistung)
- Trennung des Lipödem von Adipositas
- Aus- und Weiterbildung von Fachärzten (Phlebologie/Lymphologie)
- Aus- und Weiterbildung von Hausärzten, Gynäkologen und weiteren Beteiligten
- Aus- und Weiterbildung von Therapeuten
- verpflichtendes Praktikum für angehende Ärzte im Zuge des Medizinstudiums
- Pflichtseminare für angehende Ärzte im Zuge des Medizinstudiums
- einheitliche Zuzahlungsbeiträge für Manuelle Lymphdrainage
- adäquate Therapiemöglichkeiten auf konservativer Ebene
- psychologische Hilfestellungen
- gezielte Ernährungsberatungen ohne das Ziel eines bariatrischen Eingriffes
- Überarbeitung der Regularien in Bezug auf Kompressionsversorgung (Anzahl pro Jahr erhöhen, Gleichstellung bei allen Krankenkassen)
- adäquate Therapiemöglichkeiten auf operativer Ebene
- Überarbeitung der Regularien in Bezug auf die Kostenübernahme von Liposuktion durch die Krankenkassen / Möglichkeit einer Liposuktion für alle Stadien als Kassenleistung
- weitere Langzeitstudien zu Lipödem, nicht nur nach Liposuktion sondern auch für die konservative Behandlung und zu möglichen Nebenerkrankungen (orthopädisch, psychologisch)

Wir bedanken uns für Ihre Aufmerksamkeit.

Mit freundlichen Grüßen
Lipödem Selbsthilfegruppe Krefeld

Krefeld, den 04.06.2024