

LIPÖDEM

Eine chronische Erkrankung
ohne adäquate Versorgung

©Hendrikje ter Balk Oktober 2018

hendrikjeterbalk@outlook.de

Fakten

- Es handelt sich bei dem Lipödem um chronische und progrediente Erkrankung mit erheblichen Folgen auf körperlicher, psychischer, sozialer und beruflicher Ebene
- 3,8 Millionen betroffene Frauen, Dunkelziffer vermutlich höher
- Das Lipödem ist sport – und diätresistent
- Rechtswidriges Urteil (siehe Zusatzblatt in der Email)
- ICD – 10 Codierung E88.20 ff, Dekompression / Liposuction als Therapieoption in den Leitlinien enthalten
- Nach BSG Urteil im Frühjahr 2018 fehlt es an bedarfsgerechter Versorgung
- Alle politische Instanzen (auch die Frauenbeauftragte) halten sich raus, verweisen ans BMG
- Konservative Therapien nicht ausreichend
- Fehlendes medizinisches Fachwissen / Stigmatisierung
- Frauen werden alleine gelassen
- Operative Therapie kostengünstiger und lebensqualitätssteigernd
- GBA – Erprobungsstudie weist erhebliche Schwächen auf
- Frühestens sind in ca. 5 – 10 Jahren mit ersten Ergebnissen zu rechnen
- Aktuell für Frauen und Familien eine unzumutbare Situation



Inhaltsverzeichnis

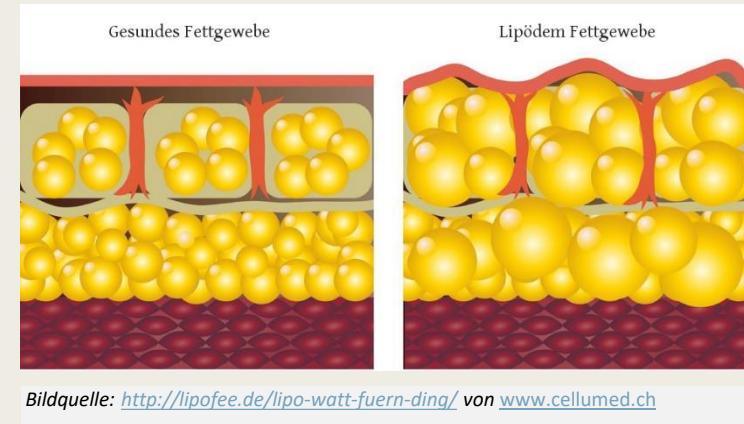
- 1. Das Lipödem - in Kürze erklärt
- 2. Forschungsergebnisse (qualitativ von Fr. Dr. Bauer)
 - 2.1 Auszug ausländischer Forschung
 - 2.2 Forschung psychischer Komponenten
- 3. Kostenaufstellung und Hochrechnung konservativer und operativer Therapie
- 4. Kritik an der GBA Studie
- 5. Aktuelle Problemlagen
- 6. Bilanzierung
- 7. Offene Fragen ans BMG
- Quellenverzeichnis
- Anhang
- Auszug Summarys ausländischer Forschung
- Erfahrungsberichte betroffener Frauen

1. Das Lipödem in Kürze Erklärt

Bei dem Lipödem handelt es sich um eine **krankhafte** Fettverteilungsstörung, die einen langwierig chronischen Prozess nach sich zieht. Dieses krankhafte Fettgewebe der Unterhaut zieht zusätzlich Wasser, was Symptome verursacht.

Das Lipödem verläuft in unterschiedlichen Stadien und ist weder durch Sport noch durch Ernährung zu beeinflussen.

Nach Földi sind etwa 11% - also rund 3,8 Millionen Frauen von einem Lipödem betroffen. Dunkelziffer vermutlich höher.



1. Das Lipödem in Kürze erklärt

Beginn: meist in der Pubertät, schubweiser Verlauf, meist durch hormonelle Schwankungen ausgelöst. Die Ursachenforschung steht jedoch noch in den Kinderschuhen.

Ursachen: noch unzureichend erforscht, hormonelle Schwankungen und genetische Aspekte werden vermutet

Symptome: zunehmende Schmerzen, Müdigkeit und Druckgefühl in Armen und Beinen, Neigung zu Hämatomen, unproportionale Verteilung des Fettgewebes (Lipödem) an Armen und Beinen, körperliche und psychische Folgeerkrankungen.

Therapie:

- **Konservative Methoden:** Symptomreduktion durch Flachstrickkompressionsversorgung, Entstauungstherapie und bei Bedarf Manueller Lymphdrainage
- **Operative Methode:** Lipödembekämpfung (Dekompression) mittels WAL – Methode/ Liposuction. **Einzigste therapeutische Intervention zur Behebung und Verbesserung des Lipödems.**

2. Forschung (entnommen von Fr. Dr. Bauer aus dem diesjährigen DGPRÄC Kongreß)

- Das Lipödengewebe weist hormonellen Veränderungen auf.
- Diese betreffen u.a. das Leptin, Adiponectin, Interleukin -8, Aromatase, und die Adipozyten.
- Es wurde eine Lipid – Akkumulierung beobachtet
- Betroffene Patienten weisen weniger Leptin auf (u.a. verantwortlich für das Sättigungsgefühl) gemessen wurde.
- Weitere kausale Zusammenhänge, insbesondere zwischen dem Lipödem und der Adipositas müssen weiter erforscht werden.
- Hypothetisch scheint das Lipödem aber auch adipositasassoziiert zu sein
- Gleichzeitig sind Zusammenhänge zwischen der Lipödemerkrankung und Entzündungsprozessen (Interleukin 8 Expression) sowie hinsichtlich der Fibromyalgie, Migräne und Depression nachgewiesen worden.

2.1 Auszug ausländischer Forschung II

- Einblicke in wichtige Studien, z.b. *Arch Plast Surg. 2017 Jul;44(4):324-331. doi: 10.5999/aps.2017.44.4.324. Epub 2017 Jul 15. Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Longitudinal Study. Dadras M1,2, Mallinger PJ3, Corterier CC1, Theodosiadi S1, Ghods M1.*
- 25 Patienten, 72 Liposuctionen, standardisierter Fragebogen, Prä – Post Design (Details siehe Anhang)
- Follow Up nach 16 und 37 Monaten

Ergebnisse:

- Signifikante Reduktion von Spontanschmerz, Druckempfindlichkeit, Spannungsgefühl, Blutergüssen, kosmetischer Beeinträchtigungen und allgemeinen Beeinträchtigungen der Lebensqualität
- Nachweis ebenfalls, dass ein frühes Eingreifen in die Erkrankungen bessere Ergebnisse erzielt
- Schlussfolgerung entnommen aus dem Paper:



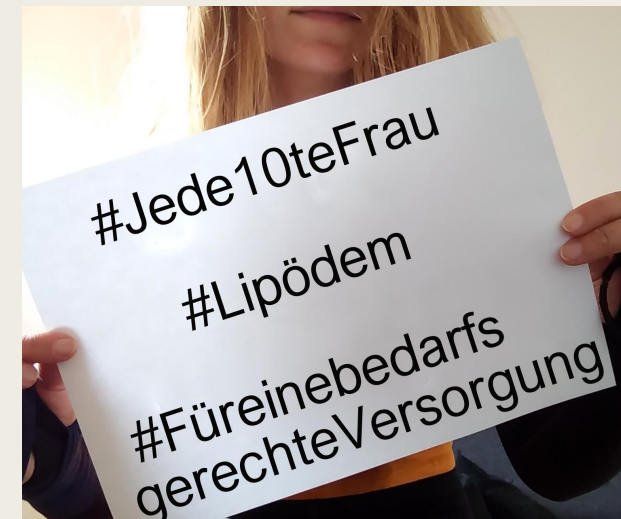
“Liposuction is effective in the treatment of lipedema and leads to an improvement in quality of life and a decrease in the need for conservative therapy.”

2.2 Auszug ausländischer Forschung II

- *Baumgartner A, Hüppe M. Schmeller W (2016); Long-term benefit of liposuction in patients with lipoedema: a follow-up study after an average of 4 and 8 years Brit J Dermatol 174: 1061-1067*
- Längsschnittdesign über 4 und 8 Jahren
- 85 Patienten Prä – Post Design, nach Liposuction
- Auch hier signifikante Verbesserung von Spontanschmerzen, Druckempfindlichkeit, Ödemen, Blutergüssen und Bewegungseinschränkungen sowie Verbesserung der Lebensqualität nach Selbsteinschätzung
- Daraus entnommen:
 - **“These results demonstrate for the first time the long-lasting positive effects of liposuction in patients with lipoedema.”**

2.3 Forschung psychischer Komponenten (Auszug)

- Vgl. *Psychol Health Med.* 2018 Aug;23(7):846-853. doi: 10.1080/13548506.2018.1459750. Epub 2018 Apr 3.
- Onlinestudie mit 329 befragte Patienten
- *“Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema”.*
- Negativ psychische Auswirkungen belegt
- Verminderte Lebensqualität
- Einbußung der Mobilität bei Symptomzunahme
- Depressionsvorhersage



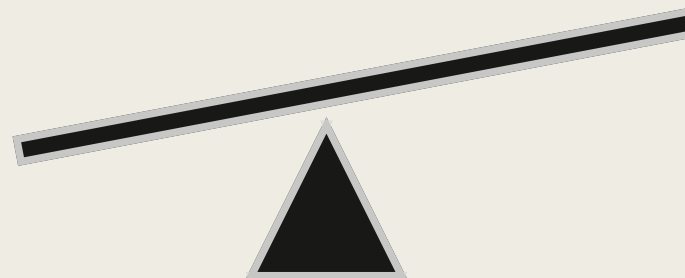
3. Kostenaufstellung/ Hochrechnung konservativer und operativer Therapie

- Auf's ganze Leben gerechnet liegen die Kosten bei 150.000 – 200.000 Euro
- Konservative Therapie agiert temporär, hält den chronischen Verlauf nicht auf!
- Negative Auswirkungen auf körperlicher, psychischer, sozialer und beruflicher Ebene, diverse Folgeerkrankungen

Aktuelle Hochrechnungen gem. DGPRÄC
Kongress Bochum 2018

- Kosten operativer Versorgung ca. 15.000 – 20.000 Euro
- Erhebliche Verbesserung auf körperlich, psychischer, sozialer und beruflicher Ebene.
- Kostensparender im Vgl. zur konservativen Therapie
- OP Kosten ca. zwischen 15 – 20.000 Euro

Konservative
Therapiekosten
150.000 –
200.000



Operative Therapie
15.000-20.000

4. Kritik an der Erprobungsstudie

- Komorbidität muss etabliert werden
- Übergewichtige Frauen müssen in die Studie aufgenommen werden
- Jugendliche Mädchen/Junge Frauen müssen berücksichtigt werden und
- brauchen zeitnah eine adäquate Versorgung
- Arme sind bei 30% der Frauen ebenfalls betroffen, auch das muss in die Studie etabliert werden
- Ethische Vertretbarkeit
- Sollen alle anderen betroffenen Frauen nun 10 Jahre auf ein Ergebnis warten? Wohlwissend, dass die Krankheit voranschreitet



5. Aktuelle Problemlagen

→ Fehlende bedarfsgerechte Versorgung trotz chronischer Erkrankung

- Unzureichendes Fachwissen (auch in medizinischen Kreisen), welches zu Fehldiagnosen und Fehlversorgung auch auf konservativer Ebene führt
- Stigmatisierung
- Vorurteile und falsche Annahmen über Ernährung und Sport
- → diskriminierende medizinische Äußerungen
- Fehlende **Gleichberechtigung** (die Heilfürsorge trägt die Kosten der Operation, die GKV aktuell nicht)
- Fehlende Operative Therapie trotz bereits vorhandener Studien
- Vernachlässigung von Frauenerkrankungen im Gesundheitssystem
- Enormen Leidensdruck für betroffene Frauen auf körperlicher, psychischer, sozialer und beruflicher Ebene.
- Zusatzbelastung für Familien
- **Es braucht eine adäquate Versorgung: Und zwar JETZT**

6. Fazit auf Grundlage der Forschungsergebnisse

- Liposuction/ Dekompression als einzig fundierte Mittel **zur Beseitigung** des Lipödems ist, einhergehend mit einer verbesserten körperlichen und psychischen Lebensqualität.
- Je früher eingegriffen wird, desto eher wird der chronische Verlauf und Folgeerkrankungen aufgehalten
- Grundlage zur operativen Therapie und Übernahme in den Leistungskatalog bereits vorhanden
- Vermehrte Forschung über Ursachen, Therapieverfahren und Auswirkungen dennoch notwendig
- Belangen chronisch Kranker muss Rechnung getragen werden (Vgl. §2aSGB V)
- Frauen dürfen nicht benachteiligt werden
- Überarbeitung des Studiendesigns dringend notwendig, bis dahin müssen die Kosten übernommen werden (Menschenrecht auf Gesundheit, SGBV etc.)



#GEGENVORURTEILE

SCHMERZEN

#SCHMERZEN

#Nakzeptanz

Erlornte Lebensqualität

#Kämpfen

Schmerzen
Zukunftssangst
Kraftlosigkeit

Schmerz

#lipödem
Kämpfern

#jede10frau
#lipödem

SCHMERZEN

#jede10frau

ZUKUNFTSANGST
VERSCHULDUNG
SCHMERZEN
SELBSTHASS
ESSSTÖRUNGEN
FOLGESCHÄDEN
CHRONISCH ERNÄHRUNG
UNTERVERSÖRGEN
ARBEITUNFÄHIGKEIT
MOBILITÄTSEINSCHRÄNKUNG
STIGMATISIERUNG

Jede 10 Frau
#Lipödem
Es Muss Was
Passieren!

Meine Beine tragen
Verantwortung

#Jede 10te Frau
#Lipödem
#Für eine bedarfs
gerechte Versorgung

Gefangen im eigenen Körper

Scham

Zukunftswissheit

#Schmerzen

Ungewissheit

Schmerzen

nicht mein
Körper

Soziale Ausgrenzung

Hoffnung auf Versorgung?

GEFANGENSCHAFT

#lipödem/
lymphödem

#Hausarzt
vom Station 2

SCHMERZEN

Selbststigmatisierung

Quellenverzeichnis

Literaturverzeichnis

Baumgartner, A., & Frambach, Y. (2016). Die Liposuktion beim Lipödem. *Phlebologie*, 45(1), 47-53. Abgerufen am 12. 9 2018 von <https://phlebo.schattauer.de/de/inhalt/archiv/manuscript/25471/citations.html>

Dadras, M. C. (2017). Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Longitudinal Study. *Archives of Plastic Surgery*, 324-331.

Meier-Vollrath, I., Schneider, W., & Schmeller, W. (2005). Lipödem Verbesserte Lebensqualität durch Therapiekombination. *Dtsch Arztebl* 2005, 102(15): A-1061 / B-892 / C-840.

Nagel, D. r. (1. Januar 2018). *Onmeda.de Für meine Gesundheit*. Von <https://www.onmeda.de/krankheiten/lipoedem.html> abgerufen

Prof. Dr. Schmeller, V. z. (2015). Alles über das Lipödem. *Lympe und Gesundheit*, 1-15.

Reich-Schupke, S., Schmeller, W., Brauer, W. J., Cornely, M. E., Faerber, G., Ludwig, M., . . . Ure, C. (2017). S1-Leitlinie Lipödem. *Journal Der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 15(7), 758-768. Abgerufen am 12. 9 2018 von http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ddg.13036_g/abstract

Schmeller, W., & Meier-Vollrath, I. (2004). Erfolgreiche operative Therapie des Lipödems mittels Liposuktion. *Phlebologie*, 33(1), 35-41.

Abgerufen am 12. 9 2018 von http://lipoedem-hilfe-ev.de/form/literatur/schmeller_erfolgreiche_operative_therapie_des_lipoedems_mittels_liposuktion_phlebologie2004.pdf

- [Arch Plast Surg](#). 2017 Jul;44(4):324-331. doi: 10.5999/aps.2017.44.4.324. Epub 2017 Jul 15.

Liposuction in the Treatment of Lipedema: A Longitudinal Study.

- [Dadras M](#)^{1,2}, [Mallinger PJ](#)³, [Cortier CC](#)¹, [Theodosiadi S](#)¹, [Ghods M](#)¹.

- **Abstract**

- **BACKGROUND:**

- Lipedema is a condition consisting of painful bilateral increases in subcutaneous fat and interstitial fluid in the limbs with secondary lymphedema and fibrosis during later stages. Combined decongestive therapy (CDT) is the standard of care in most countries. Since the introduction of tumescent technique, liposuction has been used as a surgical treatment option. The aim of this study was to determine the outcome of liposuction used as treatment for lipedema.

- **METHODS:**

- Twenty-five patients who received 72 liposuction procedures for the treatment of lipedema completed a standardized questionnaire. Lipedema-associated complaints and the need for CDT were assessed for the preoperative period and during 2 separate postoperative follow-ups using a visual analog scale and a composite CDT score. The mean follow-up times for the first postoperative follow-up and the second postoperative follow-up were 16 months and 37 months, respectively.

- **RESULTS:**

- Patients showed significant reductions in spontaneous pain, sensitivity to pressure, feeling of tension, bruising, cosmetic impairment, and general impairment to quality of life from the preoperative period to the first postoperative follow-up, and these results remained consistent until the second postoperative follow-up. A comparison of the preoperative period to the last postoperative follow-up, after 4 patients without full preoperative CDT were excluded from the analysis, indicated that the need for CDT was reduced significantly. An analysis of the different stages of the disease also indicated that better and more sustainable results could be achieved if patients were treated in earlier stages.

- **CONCLUSIONS:**

- Liposuction is effective in the treatment of lipedema and leads to an improvement in quality of life and a decrease in the need for conservative therapy.

- **KEYWORDS:**

- Lipectomy; Lipedema; Lipoedema

- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28728329>

- **Summary**
- **Background**
- Long-term results following liposuction in patients with lipoedema are available only for an average period of 4 years.
- **Objective**
- To find out whether the improvement of complaints persists for a further 4 years.
- **Methods**
- In a single-centre study, 85 patients with lipoedema had already been examined after 4 years. A mail questionnaire – often in combination with clinical controls – was repeated after another 4 years (8 years after liposuction).
- **Results**
- Compared with the results after 4 years, the improvement in spontaneous pain, sensitivity to pressure, oedema, bruising and restriction of movement persisted. The same held true for patient self-assessment of cosmetic appearance, quality of life and overall impairment. Eight years after surgery, the reduction in the amount of conservative treatment (combined decongestive therapy, compression garments) was similar to that observed 4 years earlier.
- **Conclusion**
- These results demonstrate for the first time the long-lasting positive effects of liposuction in patients with lipoedema.
- <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/bjd.14289>

Depression and appearance-related distress in functioning with lipedema.

■ [Dudek JE¹](#), [Białaszek W¹](#), [Ostaszewski P¹](#), [Smidt T²](#).

■ [Author information](#)

■ **Abstract**

■ Lipedema is a chronic, progressive adipose tissue disorder that may impact the quality of life of women who suffer from it. The main aim of this study was to assess the role of perceived symptom severity, physical and psychological functioning with the disease in predicting quality of life in patients with lipedema. We conducted an online study with 329 participants who responded to five questionnaires measuring quality of life (World Health Organization Quality of Life BREF), lipedema symptom severity, mobility (Lower Extremity Functional Scale), depression (Patients Health Questionnaire-9), and appearance-related distress (Derriford Appearance Scale 24). Multiple hierarchical regression analyses showed that appearance-related distress and depression explained significantly more variance in quality of life when added to the symptom severity and mobility. Lower quality of life was predicted by higher symptom severity, lower mobility, higher appearance-related distress and higher depression severity. Appearance-related distress and depression constitute important aspects of psychological functioning in women with lipedema. Considering their relationship with quality of life, their assessment should be included in lipedema treatment with appropriate interventions aimed at decreasing appearance-related distress, as well as preventing and addressing depression.

■ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29614880>

Erfahrungsberichte (Auszug)

- Neben der Lipödemerkrankung gab es weitere chronische Erkrankungen (körperlich und psychisch). Die Krankenkasse hat dies gem. §2a nicht interessiert und die Kostender Operation abgelehnt. Wie viel Leid sollen Frauen noch ertragen?
- Berufsunfähigkeit durch Lipödem – auch das scheint unerheblich zu sein
- Viele Frauen landen durch das Lipödem im Rollstuhl, sind erheblich eingeschränkt. Das wirkt sich auch auf die Familien und Kinder aus.
- Frühberentung durch Lipödem
- Wie sollen sich betroffene Frauen die OP´s leisten? Hohe Verschuldung ist oft die Folge.

- Häufige Aussagen von Ärzte:
 - Nehmen Sie ab, machen Sie mehr Sport.
 - Lipödem – noch nie gehört.
 - Ach, Sie sind doch normalgewichtig, das ist doch nicht notwendig.
 - Ich bin als Phlebologe nicht zuständig, daher kriegen Sie keine konservative Therapie oder Kompressionsversorgung
 - Behandlungsverweigerungen, fehlende Verschreibung konservativer Therapien
 - Weitere Erfahrungsberichte finden Sie im Anhang