

LYMFEBrevet

NR.2/2016/24. ÅRGANG



Reportage fra Workshop

Mænd får også lymfødeme

Kom til strømpefest i Zoo København



INDHOLD

- 03** Nyt fra bestyrelsen
- 05** Referat fra generalforsamling
- 09** Bestyrelsens beretning
- 12** Mænd får også lymfødem
- 15** Kom til strømpefest
- 17** Workshop
- 20** Livsstil på en sjov måde
- 22** Mød Dalyfo's journalist
- 27** Hold øje med din hud
- 28** Lymfødemseminar i Stockholm
- 32** Kort og Godt



KOLOFON

Lymfebrevet udgives af
Dansk Lymfødem Forening
Formand Lise Petersen, Arent Hansens Vej 3,
Smidstrup, 3250 Gilleleje

Redaktion:

Lotte Frandsen
Layout: Horisont Grafisk
Tryk: Scanprint A/S

Forsidefoto: Lotte Frandsen
Deadline for indlæg til næste nummer
af Lymfebrevet nr. 3: 11. oktober 2016

Indlæg sendes til: info@dalyfo.dk

DALYFO samarbejder med
Kræftens Bekæmpelse



Vil du være medlem af Dansk Lymfødem Forening? Så kontakt formand
Lise Petersen, lisepetersen47@dlgtele.dk Tlf. 51 88 85 63 eller skriv til:
Lise Petersen, Arent Hansens Vej 3, Smidstrup, 3250 Gilleleje

www.dalyfo.dk - telefon 70 22 22 10

Nyt fra bestyrelsen

Så er sommeren endelig kommet til Danmark. Håber I alle vil få en god tid med masser af sol og varme.

Samtidig vil vi sige tak til de medlemmer, der deltog i årets workshop. Ifølge evalueringsskemaerne var der generel tilfredshed med arrangementet.

Næste års har DALYFO 25 års jubilæum, og vi er i gang med at finde et egnet sted til workshoppen.

Så snart vi har besluttet os, vil vi offentliggøre stedet på Facebook og på hjemmesiden www.dalyfo.dk

Datoen er den 24. – 26. marts 2017.

DALYFO har fået ny kasserer. Det blev Marianne Looft, som skal passe foreningens økonomi fremover.

På generalforsamlingen tog vi afsked med DALYFO's mangeårige kasserer Jonna Lindgaard Nielsen, men Jonna vil forsat løse nogle af kassereropgaverne sammen med Marianne Looft.

På generalforsamlingen blev Susanne Holck Mogensen fra Odder valgt ind i bestyrelsen. Vi siger velkommen til Susanne.

DALYFO er også i gang med at arrangere Nordisk Lymfødemedag, som skal afholdes fredag den 2. september 2016. Dagen vil blive markeret både på Sjælland og i Jylland. På Sjælland kan I

finde os på torvet i Ringsted. Vest fra Storebælt mødes vi i Hjørring.

Arrangementerne vil blive annonceret på hjemmesiden www.dalyfo.dk og i Nyhedsbrevet.

Det er lykket at få lavet en "Strømpefest" for børn, unge og deres familier. Festen bliver afholdt lørdag den 18. juli 2016 i Zoo i København. DALYFO er vært sammen med Charlotte Melgaard, som er mor til Sara, som er født med lymfødemed. Vi håber at se rigtig mange til en hyggedag i Zoo.

Se annoncen her i bladet. Husk at tilmelde jer hos Charlotte.

I september måned skal DALYFO's bestyrelse til Nordisk

Konference i Bergen i Norge. Hvert andet år mødes de nordiske landes lymfødemedforeninger og udveksler erfaringer. Vi håber, at vi vil få gode input med hjem.

SOMMERHILSNER
Bestyrelsen
DALYFO



Bagest fra venstre: Lise Petersen, Annagrete Kristensen, Susanne Mogensen, Else Melgaard.

Forrest fra venstre: Marianne Looft, Jytte Holte, Hanna Rübner.

A CLINICAL AUDIT TO DEMONSTRATE THE USE OF A NEGATIVE PRESSURE (PhysioTouch®) DEVICE IN AN MLD SEQUENCE TO IMPROVE BOTH CLINICAL AND PATIENT PERCEPTION TREATMENT OUTCOMES

Mrs Justine C Whitaker RN, MSC. Senior Lecturer, University of Central Lancashire, UK.
Director & Nurse Consultant, Northern Lymphology Ltd, UK

Manual Lymphatic Drainage (MLD) using the therapist's hands is a longstanding world recognised treatment for Primary Lymphedema. (WHO, 2010). However, hands lack the ability to 'lift the skin' to alter pressure sufficiently to allow congested tissue to drain. Negative Pressure is widely used in open wound management to drain tissues and enhance healing. (Schintler, 2010).

PhysioTouch was used on four consecutive days to perform the Casley-Smith MLD method. The lady completed a simple patient self-reported rating scale questionnaire on skin, tissue, visual improvement and range of movement. Limb volumes were recorded using the 4cm tape-measure technique (ISL,2013).

The change in excess limb volume and reduction in absolute limb volume expressed as a percentage was recorded. (Williams & Whitaker, 2015). The change in excess limb volume was 39% and absolute limb volume was 5%. The patients evaluation showed improvement in all areas questioned and comments noted were very positive.



***PhysioTouch® er det nye navn for effektiv Lymfødeme behandling
– tidligere LymphaTouch®***

Se videoerne fra behandling af Unilateralt arm og ben lymfødeme på Youtube.dk

Søg: Ben lymfødeme: *Vanskelige ødemer*; Arm lymfødeme: *LymphaTouch Fysiodema*

For yderligere information:

info@fysiodema.dk eller ring til 20412363 www.fysiodema.dk

*Helle Lyngholms lymfødeme debuterede 20 år efter en operation for livmoderhalskræft.
Hun har god gavn af PhysioTouch. Foto: Carsten Scheuer*

Referat fra DALYFOs generalforsamling

13. marts 2016 på Severin i Middelfart



*Formanden Lise Petersen
bød velkommen til årets
generalforsamling.*

Referent Else K. Melgaard

Valg af dirigent:

Lise foreslog på bestyrelsens vegne Inge Norup til dirigent. Inge blev valgt og startede med at konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indvarslet i henhold til vedtægterne. En indkaldelse til generalforsamling skal være medlemmerne i hænde senest 1 måned før fastsat dato i henhold til vedtægternes § 8. Generalforsamlingen var annonceret i Lymfebrev nr. 3/efteråret 2015.

Valg af referent:

Bestyrelsen foreslog Else Melgaard, der blev valgt.

Bestyrelsens beretning:

Beretningen blev fremlagt af Lise Petersen (se beretningen andetsteds i bladet). Solveig Nielsen spurgte om DALYFO havde været inddraget i forbindelse med brug af forskningsmidlerne. Lise Petersen svarede, at Kræftens Bekæmpelse havde modtaget forslag til, hvad midlerne skulle bruges til. Vi havde Kirsten Sparre med til at vælge projektet sammen med KB, hvilet som nævnt betød, at Dansk Netværk for Lymfødeme får knap 5. millioner kroner. Helle Grønlund sagde tak for beretningen og rettede en tak til bestyrelsen for et stort arbejde. Beretningen blev derefter godkendt med applaus.

Aflæggelse af årsregnskab:

Kasserer Jonna Lindgaard aflagde regnskabet og gennemgik diverse uddybende noter. Jonna Lindgaard nævnte, at der senere kommer et beløb vedrørende DALYFOS smykker, men at det først kommer til at fremgå af næste års regnskab. Årets resultat lød på 172.862 kr. Inge Norup oplyste, at der var en blank revisionspåtegning på årsregnskabet for 2015, og at revisionen indstillede årsregnskabet til generalforsamlingens godkendelse.

Henriette Høeg spurgte til pengene i banken, om beløbet er højt nok, hvis der sker bankkrak. Jonna Lindgaard svarede, at det er man opmærksom på, og at der normalt ikke er så mange penge i banken. Derefter blev regnskabet godkendt uden yderligere kommentarer.

Fastsættelse af kontingent:

Bestyrelsen foreslog uændret kontingent på 200 kr., hvilket blev vedtaget. Kontingentet har været det samme i 25 år, hvilket er usædvanligt.

Vedtægtsændring:

Bestyrelsen havde fremsat et forslag til ændring af vedtægterne for DALYFO, idet man ønskede følgende "general morality" indarbejdet i foreningens vedtægter **§ 3:**

Alle medlemmer skal holde en anstændig tone, når foreningsarbejdet udføres, og personlige antipartier skal IKKE formidles under arbejdet med foreningens virke. Lise Petersen gjorde kort rede for, at DALYFO er en af de få patientforeninger, der ikke har en sådan vedtægt. Britta Munch spurgte, om der havde været en episode, der havde givet anledning til det. Lise svarede, at der ikke var noget konkret. Solveig

Nielsen opfordrede til, at man stemte for forslaget. Ulla Ulriques nævnte, at der havde været en klage fra Susan Nørregaard over hende. Hun syntes, det var en god idé med vedtægtsændringen og håbede også, at bestyrelsen ville overholde paragrafferne. Helle Grønlund spurgte, om man kunne vedtage med almindeligt flertal. Det var ok iflg. Inge Norup, da der ikke er nævnt noget i vedtægterne. Vedtægtsændringen blev herefter godkendt. Der var ingen, der stemte imod, en enkelt stemte ikke.

Behandling af indkomne forslag:

Der var ikke indkommet forslag.

Valg til bestyrelsen:

Lise Petersen – ikke på valg.
Jytte Holte – genvalgt.
Jonna Lindgaard Nielsen – på valg, ønskede ikke at genopstille.
Else Melgaard – ikke på valg.
Hanna Rübner – genvalgt.
Marianne Looft, tidligere suppleant - ikke på valg, rykker nu ind i bestyrelsen, idet bestyrelsesmedlem Jonna Lindgaard ikke ønskede at genopstille.

Suppleanter:

Annagrethe Kristensen – genvalgt.
Susanne Mogensen nyvalgt. Bestyrelsen havde ikke gjort sig klart inden generalforsamlingen, om Susanne Mo-

gensen skulle vælges direkte til bestyrelsen, eller om man skulle stemme om, hvem der skulle ind i bestyrelsen - enten en af suppleanterne eller Susanne Mogensen. Pia Nordby Larsen stillede spørgsmål til fremgangsmåden. Ingrid Rasmussen spurgte, om suppleanterne blev valgt for henholdsvis 1 og 2 år. Ulla Ulriques sagde, at alle kan stille op til bestyrelsen, og det kan suppleanterne også. Nanette Benjaminsen pointerede, at bestyrelsen skulle have taget stilling til spørgsmålet inden generalforsamlingen. Generalforsamlingen blev herefter suspenderet, så bestyrelsen kunne drøfte situationen. Kort tid efter blev generalforsamlingen genoptaget, og Inge Norup meddelte følgende: Annagrethe Kristensen ønskede at fortsætte som suppleant. Marianne Looft ønskede at træde ind i bestyrelsen, og Susanne Mogensen blev valgt som ny suppleant og er derfor ikke på valg næste år. Inge Norup spurgte, om der var indvendinger, og hun konkluderede derefter, at der var brug for, at det fremgår af vedtægterne, hvordan valget skal foregå, så man ikke havner i en lignende situation næste år. Susanne Mogensen præsenterede sig kort, inden hun blev valgt. Hun er 51 år gammel og har 20 års erfaring med bestyrelsesarbejde.

Hun har haft brystkræft. Blev opereret i 2013 og fik lymfødeme i 2014. Vil arbejde for bedre information omkring lymfødeme og medvirker i en bog, som Hedvig Møller Larsen er ved at skrive.

Eventuelt:

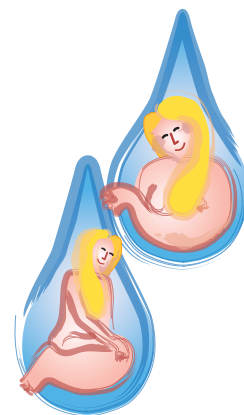
Solveig Nielsen spurgte, hvordan man kan være så heldig at have en journalist og fotograf i DALYFO. Journalist Lotte Frandsen svarede, at hun har en sundhedsfaglig baggrund, og at hun udover at være journalist også har en uddannelse som dyrlæge.

Ulla Ulriques nævnte, at hun havde været med til at stifte DALYFO for snart 25 år siden og glæder sig til jubilæet. Synes det kunne være fint, hvis tidligere formænd medvirker. Ulla ønskede flere konferencer på Christiansborg vedrørende lipødeme og lymfødeme. Ulla spurgte ind til Videncentrets seminar til efteråret. Lise Petersen oplyste, at det skal afholdes i Mungo Park i Kolding. Ulla ville også gerne vide mere om forskning i primær lymfødeme og spurgte, hvordan det skal/kan foregå. Ulla kommenterede derefter Lymfebrevet, hvor hendes indtryk er, at der er for mange reklamer. Hvis en artikel er en reklame for et produkt, skal det fremgå, at det er en annonce. Ulla nævnte Lymfebrevet, hvor der var blevet klaget over hendes beskrivelse af situa-

tionen på Lolland-Falster. Det er iflg. Ulla ikke korrekt, at det er hendes egen holdning, der er fremført. Ulla havde et ønske om, at vi støtter International Lymfødemdag den 6. marts. Ulla roste brochuren vedrørende strømpefest den 18. juni 2016 i Zoologisk Have i København, som Charlotte Melgaard har udarbejdet. Opfordrede til at man reklamerer i sundhedsblade, fx Helsebladet og foreslog, at man evt. kunne bringe et billede af Sara (fra artiklen i Lymfebrev nr. 2) Nanette Benjaminsen fremsatte et ønske om, at Lymfebrevet udkommer 4 gange årligt. Medlemsnedgang

samt færre antal deltagere på workshop kan måske skyldes manglende information. Annemette Hemdrup og Ewa Sonne takkede bestyrelsen for et stort stykke arbejde. Lise Petersen rettede en stor tak til afgående bestyrelsesmedlem Jonna Lindgaard og takkede for en kæmpeindsats med at passe godt på foreningens penge. Lise gav Jonna en smuk træfugl fra DALYFO og nævnte, at bestyrelsen havde sat pris på Jonnas gode sunde jyske fornuft, når der skulle træffes beslutninger. Lise sagde, at der var fuld forståelse for, at Jonna havde valgt ikke at genopstille, og at vi ville savne hende. Lise ønskede Jonna

god vind fremover med mere tid til familien og til golfspil. Ulla Ulriqes og Lars Hanson gav Jonna et smykke, som Lars havde fremstillet med en stor tak fra dem for et fantastisk stykke arbejde. Lise Petersen takkede Inge Norup for hendes indsats, og Inge Norup afsluttede her efter generalforsamlingen.



Susanne Holck Mogensen er ny suppleant i bestyrelsen

- 51 år
- Sygeplejerske, nu førtidspensionist
- Sekundæret lymfødem i svær grad i højre arm efter en brystkræftoperation i maj 2013
- Single, mor til to drenge på 15 og 23
- Arbejder frivilligt i organisationen Spisevenner
- Bor i Odder
- Mange års erfaring med bestyrelsesarbejde

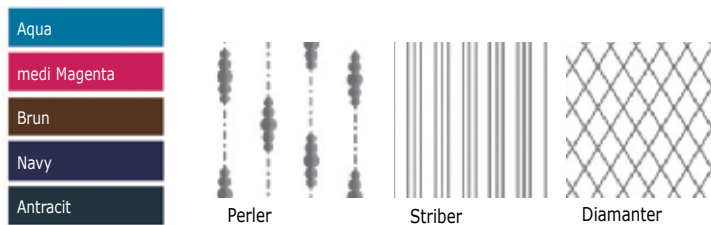


”Jeg er blevet behandlet godt alle steder og har fået alle de hjælpemidler, jeg har brug for, men i løbet af min sygdomsperiode er det gået op for mig, hvor utrolig lidt folk ved om lymfødem. Nu har foreningen snart 25 års jubilæum, så det skal der laves om på. Jeg vil arbejde for at udbrede kendskabet til lymfødem både blandt professionelle og såkaldt almindelige mennesker. Jeg vil også gerne vise, at man kan have et godt liv, når man har lymfødem. Man skal ikke lade sig begrænse, selv om man er nødt til at gå med kompressionsstrømper eller – ærmer. Jeg har lang erfaring med bestyrelsesarbejde og kan godt lide den slags arbejde, hvor man bidrager med noget til en forening.”

Nye, opdaterede tåkapper fra medi



- 3 standardfarver: Sand, Karamel og Sort
- 5 nye trendfarver: Aqua, medi Magenta, Brun, Navy og Antracit
- 3 strukturmønstre



	<p>medi Danmark ApS Vejlegårdsvej 59 2665 Vallensbæk Strand Telefon 7025 5610 Fax 7025 5620 kundeservice@sw.dk</p>
--	---

www.medidanmark.dk

medi. I feel better.

Bestyrelsens beretning – 2015

Velkommen til DALYFO's årlige generalforsamling 2016.

Det år, der er gået, siden vi sidst holdt generalforsamling, har været et travlt år. Årets helt store udfordring har været at få udarbejdet en pjece, som skal oplyse om produkter, måltagning og rettigheder for brugere af kompressionsstrømper og –ærmer. Vi har haft stor hjælp fra journalist Lotte Frandsen, medlem Kirsten Sparre og eksperter på området. Vi siger alle tak for deres bidrag til pjecen.

Vi håber, at alle har set pjecen, og at I vil tage nogle eksemplarer med til jeres leverandør, sagsbehandleren i kommunen og andre, som har brug for viden om kompressionsstrømper og –ærmer.

Med denne pjece håber vi, at lymfødemikerne og deres leverandører er klædt bedre på til at kunne tage kampen op for at få de nødvendige og korrekte kompressionsstrømper og –ærmer.

På DALYFO's hjemmeside er der lagt et link ind til pjecen, så I kan se og udskrive den. Som tidligere nævnt har Videncentret fået næsten 5 millioner kroner fra Knæk Cancer Midlerne i 2014. Midlerne er gået til et stort anlagt projekt fra Dansk Netværk for Lymfødeme om tidlig opsporing og behandling af cancer-relateret lymfødeme. Projektet består

af flere mindre projekter, som skal gennemføres, inden det munder ud i et udkast til nationale retningslinjer for behandling af sekundært lymfødeme.

Der skal blandt andet laves et forsøg med tidlig opsporing af lymfødeme hos kvinder, der er blevet opereret for kræft i underlivet. En anden del af projektet går ud på at afdække, hvor mange børn og unge der har lymfødeme. Formanden for Videncentret/DNL Tony Karlsmark er sammen med styregruppen og de involverede læger, behandlere m.fl. i fuld gang med projektet, som forventes afsluttet i 2019.

Arbejdet i foreningen

Som I nok har set, har Lymfebrevet fået en ansigtsløftning med nyt layout. Mange medlemmer og modtagere af bladet har rost det. Som I nok har erfaret, kommer bladet nu kun 3 gange om året. Til gengæld får I et nyhedsbrev ca. 4 gange om året.

Husk at I kan tilmelde jer nyhedsbrevet på DALYFO's hjemmeside www.dalyfo.dk. Der er ca. 360 modtagere af nyhedsbrevet.

Hjemmesiden bliver opdateret med nyheder om begivenheder i DALYFO, nyt om lymfødeme og lipødeme og behandling både nationalt og internationalt, arrangement-

er og kurser og debat.

Bestyrelsen modtager meget gerne indlæg til siden.

Bestyrelsen har besluttet, at journalist Lotte Frandsen – i samarbejde med bestyrelsen – skal redigere Lymfebrevet, udarbejde Nyhedsbrevet og samtidig lægge nyheder ind på hjemmesiden under Seneste nyt.

Aktiviteter i foreningen

Vi har i årets løb haft en række aktiviteter.

I september holdt vi Nordisk Lymfødemeddag i både Vejle og Køge.

Arrangementet i Vejle blev en succes, selv om regnen silede ned. Der deltog medlemmer af bestyrelsen, og mange var mødt op for at gøre DALYFO synlig. Vi havde Apodan til at demonstrere Lympha Press, og Sahva havde medbragt forskellige produkter.

I Køge havde vi valgt Torvet. Specialbandager i Bagsværd mødte op med en gine, som var iklædt JoviPac. Det tiltrak flere besøgende og skabte interesse for DALYFO.

Vi har også holdt medlemsmøder. Den 21. november var det Sundhedscentret i Randers, der lagde lokaler til. Lymfeterapeut Anja Gjettermann fortalte om sin rådgivning til kommunens borgere. Privatpraktiserende lymfeterapeut i Randers, Mette Witt Mikkelsen,

demonstrerede og fortalte om manuel lymfedrænage. På Sjælland havde vi fundet lokaler i en beboerforening i Kirke Værløse den 28. november, hvor medlemmerne hørte Jens Ettrup fra Specialbandager fortælle om sine mangeårige erfaringer med måltagning, tilpasning af strømper og kommunernes bevillinger. Gitte Rishaug fra Søborg Fysioterapi fortalte derefter om selvbandagering og lymfeterapeuternes rådgivning på dette område. DALYFO deltog i november i en konference arrangeret af Dercum Forening og Svenske Rheumatikerforbund. I fællesskab havde de to foreninger inviteret professor dr. Karen Louise Herbst fra Arizona, professor dr. Ola Winqvist fra Karolinska Institut og lymfeterapeut Sue Mellgrim fra Norrort, Stockholm til at fortælle om Dercums sygdom og lipødem. DALYFO deltog i et foredrag om mental mestring af senfølger i Hillerød. Mødet var arrangeret af Forening for senfølger efter kræft. Endelig har DALYFO deltaget i et kursus arrangeret af Danske Patienter. Kurset henvendte sig til patientrepræsentanter, som skal have værktøjer til at arbejde med patienternes ønsker, behov og perspektiver samt arbejde for patientinddragelse i sundhedsvæsenets arbejde.

Samarbejde med andre

DALYFO har et godt samarbejde med Kræftens Bekæmpelse. Vi har i det

seneste år deltaget i en række patientforeningsmøder i Kræftens Bekæmpelse. Her er det vigtigt, at vi er repræsenteret, så vi gensidigt ved, hvad der rører sig. DALYFO har endvidere medvirket til et projekt i Kræftens Bekæmpelse, som går ud på at kortlægge behandlingstilbud til sekundære lymfødemikere i Danmark. DALYFO er også aktiv i Dansk Netværk for Lymfødem, hvor vores formand er medlem af styregruppen. Dansk Netværk for Lymfødem/Videncentret er forankret på Bispebjerg Hospital. Netværket er ved at afslutte et projekt om centrale problemstillinger i visitation og behandling af kronisk ødem i Danmark. Styregruppen består af læge Tonny Karlsmark, Bispebjerg, sårsygeplejerske Susan Nørregaard, Bispebjerg, formand for danske lymfeterapeuter Kirsten Hedeager, Vejle og Lise Petersen, DALYFO.

DALYFO samarbejder aktivt med de øvrige nordiske lymfødemforeninger. Det arbejde, der blev startet i 2014 på Færøerne, arbejdes der videre med, og til efteråret er det Norge, der er værtsland. Nordisk Lymfødemedag er, som navnet siger, en udløber af vores samarbejde, hvor vi har besluttet at lave en fælles markering i de nordiske lande første fredag i september. Sidste år havde vi mulighed for, at danske børn kunne

deltage i sommerlejr i Norge, og vi kunne deltage i en behandlingsrejse.

Børn- og ungeprojekt

DALYFO har i lang tid ønsket at skabe et forum for børn, unge og deres familier, men det har knebet med ressourcerne. Imidlertid har DALYFO fået henvendelse fra Saras mor Charlotte Melgaard. Saras største ønske er en strømpefest. I har sikkert læst artiklen i Lymfebrevet nr. 2 fra 2015 om Sara, som blev født med tykke fødder. Saras mor er nu i gang med at arrangere en strømpefest i Zoologisk Have i København og har udarbejdet en invitation/folder, der efterlyser deltagere i arrangementet. Kender I nogen – barn eller ung, som gerne vil deltage, og som vil holde strømpefest sammen med Sara i Zoo, så må I endelig kontakte os i DALYFO.

Behandlingsrejser

DALYFO har tidligere arrangeret behandlingsrejser. Første gang var i 2006, hvor to hold blev sendt til Schönhagen i Nordtyskland på ophold af en uges varighed. I 2008 deltog 10 personer i en uges behandlingsophold på Dansk Lymfødem Klinik i Skodsborg, nord for København. Desværre har bestyrelsen i det forgangne år ikke haft ressourcer til at planlægge behandlingsture, men hvis der er medlemmer, som har nogle gode ideer, hører vi gerne fra jer. Så vidt vi er

orienteret, var der ingen af vores medlemmer, der benyttede lejligheden for at tage på behandlingsrejse sammen med nordmændene.

Udvikling af DALYFO

Som det fremgår af beretningen, er der mange spændende opgaver at løse i DALYFO. På sidste års generalforsamling opfordrede vi DALYFO's medlemmer til at melde sig til at hjælpe os med konkrete opgaver. Vi fik hjælp til flere projekter, og det vil vi gerne sige tusind tak for. Men der er brug for flere hænder endnu, hvis vi skal kunne sætte flere aktiviteter i gang og være repræsenteret alle de steder, hvor det er muligt for os at få indflydelse.

Derfor valgte vi i bestyrelsen at bruge tid på workshoppen sidste år til at spørge deltagerne om, hvordan I synes, vi skal prioritere foreningens kræfter fremover, og hvad der skal til for, at I selv kan bidrage med noget – stort eller småt.

DALYFO's medlemstal er nogenlunde stabilt og ligger omkring 650 medlemmer inklusive behandlere. Der kommer altid nogle udmeldinger, men der er heldigvis hele tiden tilgang af nye medlemmer.

Merete Østberg er stadig kontaktperson i Lipødemgruppen. I Lymfebrevet annoncerer vi møderne i Lipødemgruppen. Aktiviteterne bliver annonceret på DALYFO's hjemmeside. På de seneste workshops

præsenterede guldsmed Lars Hansson sine smykker, som han har designet specielt til DALYFO. DALYFO modtager 20 % fra salget. Igen i år har I mulighed for at se de unikke smykker med dråberne fra DALYFO's logo.

Næste år har DALYFO 25-års jubilæum. Vi arbejder på at finde et egnet sted til at markere jubilæet i forbindelse med den årlige workshop. På evalueringsskemaet må I gerne komme med forslag til stedet.

Så snart vi har fundet det rette sted og tidspunkt, vil I blive orienteret i Lymfebrevet, på hjemmesiden og Facebook.

Bestyrelsen i DALYFO



Mænd får også lymfødem

Det er især kvinder, der er blevet behandlet for brystkræft eller for kræft i underlivet, som får lymfødem. Men også mænd, der for eksempel er behandlet for kræft i prostata, kan rammes af lymfødem.

37 af medlemmerne i DALYFO er mænd, det svarer til 6,6 procent.

Mød to af foreningens mænd, der også døjer med senfølger efter at have fået fjernet lymfekirtler:



Af Lotte Frandsen

“ Min kræft er væk, men **lymfødemet** skal jeg leve med

Mogens Meyer er helbredt for sin prostatakæft, men han ben er hævede, væskefyldte og hårde. Lymfødemet kom et halvt år efter kræftoperationen.

Det er nu lidt over et år siden, at Mogens Meyer blev opereret for prostatakæft. I forbindelse med operationen fik han fjernet 10 lymfeknuder. "Det var et stort indgreb. Jeg lå på operationsbordet i tre timer."

Efterfølgende fik Mogens Meyer 39 strålebehandlinger og blev medicinsk kastreret

med kvindeligt kønshormon. "Lægen sagde, at jeg nok skulle blive rask. Det var hun helt sikker på. Det blev jeg selvfølgelig glad for at høre. Og hun havde ret. Kræften er væk, men nu må jeg lære at leve med en række senfølger resten af mit liv."

Mange begrænsninger

Cirka halvvejs gennem de mange strålebehandlinger vågnede Mogens Meyer en morgen med et ben, der var voldsomt hævet.

"På Horsens Sygehus troede de i første omgang, at det

var rosen, men efter mange, mange undersøgelser fandt de ud af, at jeg har lymfødem. Det startede i venstre ben, men nu er det faktisk højre, der er værst. Det er en svær balancegang at være helbredt for kræft og så at skulle leve med en kronisk sygdom."

Lymfødemet i benene betyder, at 66-årige Mogens Meyer har måttet ændre mange ting i sin dagligdag.

"Jeg har haft en forretning i Skanderborg i 35 år. Jeg solgte den dagen før, jeg fik diagnosen, og planen var, at jeg

skulle arbejde der halvtids 4-5 år. Det har jeg måttet opgive. Jeg er alt for træt. Når klokken er 7 om aftenen, glæder jeg mig til at komme i seng klokken 8. Jeg kan være så træt, så træt, men jeg kan ikke sove det væk.”

Også sexlivet, appetitten og humøret er det gået ud over. Og så skal Mogens Meyer tisse mange, mange gange om dagen.

”Jeg tisser meget mere, end jeg har gjort tidligere. Jeg er oppe flere gange i løbet af natten og er nødt til tilrettelægge min hverdag, så jeg altid ved, hvor der er et toilet i nærheden. Nogle dage skal jeg tisse hvert 10. minut.”

Hverdagen fungerer trods udfordringer

Timingene var maksimalt dårlig. På én gang var Mogens Meyer holdt op med at arbejde, og han havde fået stillet en kræftdiagnose.

”Jeg vidste, jeg var nødt til at få en ny hverdag til at fungere og ikke bare sætte mig i en stol derhjemme. Inden jeg blev syg, har jeg gået til spinning i det lokale fitnesscenter i mange år. Der er jeg begyndt igen. I starten kunne jeg ikke selv tage strømper på eller cykle, og jeg havde svært ved at klare trapper. Jeg kunne ingenting.”

Den daglige motion har betydet meget både for helbredet og for humøret.

”Når jeg er i motionscentret, har jeg det allerbedst. Derhjemme kan jeg godt sidde og være trist og tænke: ”For fanden hvorfor lige mig?” Det er ikke ret tit, det sker, men der kan godt komme en lille tåre.”

For det meste er humøret dog godt, og Mogens Meyer er aktiv med sin træning, havearbejde for svigermoren, Rotary og med at pudse og polere sin gamle Porsche.

”Jeg har lært at leve med det. Der er selvfølgelig nogle udfordringer og nogle ting, jeg må undvære. For eksempel tager det mig op til en hel time at blive klar om morgenen med alt kompressionsudstyret. Før tog det 5-10 minutter. Og for nylig var min kone og jeg til en stor fest, hvor jeg næsten ikke kunne danse. Tidligere har vi rejst en del til Asien, men det er slut nu. Det vil være for hårdt at sidde ned så længe og at skulle på toilettet i et fly.”

Mogens Meyer og hans kone, der også er pensionist, har indgået en aftale om, at de ikke må sidde i stuen før efter klokken 5 om eftermiddagen.

”Vi holder os i gang. Alt ting tager bare lidt længere tid for mig end tidligere.”

“ Jeg troede, det var noget, der gik over



Per Bærentzen fik for over 25 år siden fjernet lymfeknuder i venstre armhule. Tre måneder senere kom lymfødemet.

Per Bærentzens kone opdagede heldigvis, at hans modermærke på ryggen havde ændret sig. Det var blevet mørkere og overfladen mere ru. Biopsien viste kræft, og modermærket blev fjernet et par dage efter. Ved en rutinekontrol nogle år senere

fandt man kræft i lymfeknuderne i venstre armhule.

”Jeg blev opereret akut. Tre måneder efter operationen begyndte mit ur at stramme om håndledet. Jeg tog op på sygehuset og blev henvist til bandagering og drænage. Jeg spurgte lymfødemterapeuten, hvornår denne her hævelse var overstået og blev noget forsvundet, da hun fortalte mig, at det er en kronisk lidelse, jeg skal leve med resten af mine dage. Jeg ville

gerne have kendt risikoen på forhånd. Lymfeknuden skulle jo fjernes, men det havde været rart at være forberedt." Siden har Per Bærentzen holdt sit lymfødem i ave med Lympha Press pumpen og et kompressionsærme.

"Jeg har arbejdet over det meste af verden med at montere og vedligeholde bedøvelsesudstyr på svine-slagterier. Den lille maskine har både været i Canada, Kina, Venezuela, Sibirien og det meste af Europa. Jeg tog den altid med som håndbagage, for jeg ville ikke risikere, den blev kastet rundt med." Nu er Per Bærentzen blevet 71 og pensionist og bruger ikke maskinen længere og går

heller ikke med kompressionsærme.

"Min arm er da hævet, men jeg kan alt det, jeg gerne vil, hugge brænde, rode med mine gamle biler og arbejde i mit værksted. Det største problem er, at jeg får rosen et par gange om året. Der skal ikke mere end en rift fra katten til, at infektionen kommer. Jeg har altid penicillin-tabletter med mig og bestiller 100 stykker ad gangen hos min læge."

Er du opereret for brystkræft?

Vi tilbyder en række ydelser specialdesignet til at hjælpe dig til en nemmere hverdag.

Hos os kan du få taget mål til dine kompressionsstrømper, handsker eller veste til behandling af lymfødem.

Udover kompression, tilbyder vi b.l.a. brystproteser, linge, badetøj, parykker, hovedbeklædninger, makeup, støttestrømper og meget mere.

Bestil en tid til personlig og professionel vejledning på Svaneklinik.dk.

Svaneklinik
Lyngby hovedgade 27-29, 2 sal
2800 Kongens Lyngby
Telefon: 45870110
Mail: kontakt@svaneklinik.dk



Svaneklinik
- omsorgsfuld kompetence





DALYFO inviterer til **STRØMPEFEST** i **Zoologisk Have** i København lørdag 18. juni fra klokken 10

Dansk Lymfødem Forening (DALYFO) arbejder for at etablere et netværk for børn og unge med lymfødem og inviterer derfor alle børn med lymfødem sammen med deres forældre og søskende til strømpefest i Zoologisk Have. Foreningen betaler entreen, og man behøver ikke at være medlem for at deltage.

Vi mødes klokken 10 ved hovedindgangen. Derefter bliver der tid til at gå rundt i haven. Klokken 11.30 mødes vi ved madpakkehuset og spiser vores madpakker. I skal selv sørge for frokost. Efter frokosten vil en Zoo-medarbejder fortælle om dyrene, og han lover, at man kan komme helt tæt på kryb og kravl.

Charlotte Melgaard står bag initiativet. Hun er mor til Sara på fem år, der er født med primært lymfødem i begge fødder og går med kompressionsstrømper hver dag.

Du kan høre mere om arrangementet og tilmelde dig hos Charlotte Melgaard på **29 61 71 59** eller på **charmamel@gmail.com**

Du skal tilmelde dig senest 4. juni

JOBST[®] Elvarex[®] Plus: Fremtidens kompressionshandske

Den unikke 3D strikketeknik
gør, at materialet følger de anatomiske konturer.
Pålidelig kompressionsbehandling fra dag 1.

Det fleksible sømløse materiale
tillader maksimal bevægelse uden
risiko for irritation og er behageligt at
have på.

Lavet af JOBST Elvarex materiale
I årtier synonymt med pålidelig
kompressionsbehandling.

Sømløse fingerafslutninger
Slidstærk og pæn handske.

Anatomisk formede fingre
giver optimal pasform og
gør handsken let at tage af
og på. En løsning som lever
op til forventningerne.

**Teknologiske "knit-to-shape"
zoner i de følsomme områder
mellem fingrene**
giver optimal og sikker
behandling.

Anatomisk form
gør at handsken former sig
efter hånden konturer og
fingrenes bevægelser.

Den ergonomiske form
ved tommelens grundled giver
god bevægelsesfrihed og bedre
gribeevne. Gør hverdagen lettere.

Overgangszonen ved afslutningen på armen
giver kontrol af kompressionen
En innovativ udvidelse af
JOBST fladstrikssortimentet.



BSN-medical, Uggledalsvägen 13, SE-427 40 Billdal, Tlf: 33 36 35 34, E-mail: kundeservice.dk@bsnmedical.com
www.bsnmedical.dk www.jobstbestilling.dk www.jobst.dk



Flere med for **første** gang



Marianne Egedal.

Flere medlemmer var med til workshoppen for første gang. Og for første gang var de nye medlemmer blevet tildelt en mentor. Her er et par reaktioner:

Marianne Egedal, Svendborg:
"Det har nærmest været en åbenbaring for mig at komme her. Jeg har været medlem 4-5 år, og nu havde jeg behov for at møde andre i samme situation. Jeg er rigtig glad for at deltage og vil helt sikkert bruge selvdrænage derhjemme. Og det er altid godt at høre om sund kost. Jeg er blevet taget godt imod. Min mentor Charlotte Sørensen havde reserveret en plads til mig ved middagen ved sit bord. Det var rart, og jeg følte mig meget velkommen."
Marianne har primært lymfødeme i begge ben. Det startede, da hun var 15-16 år. "Pludselig var mine ben hævede. Jeg vidste ikke, hvad det var de første mange år,



Charlotte Sørensen.

indtil en leder på min arbejdsplads fik mig til lægen og til en lymfødeme terapeut. Det var helt tilfældigt, at jeg mødte en, der kunne se, hvad det var. Nu går jeg med strømper hele tiden. Dem kan jeg slet ikke undvære."

"Mentorordningen er en god idé. Alle ved jo, hvordan det er at være ny. Man kan nemt føle sig lidt lost. Jeg vil gerne bidrage med noget, og det er en lille indsats. Marianne er jo allertid, vi er et godt match."

Charlotte Sørensen, Kr. Hylinge, mentor for Marianne Egedal.

Aase Lynggård, Odense
"Jeg har været medlem af foreningen et par år, men ikke deltaget i workshoppen før. Da jeg så, at der var selvdrænage på programmet, skulle det være. Det er dejligt at være her og møde andre i samme situation som en selv.



Aase Lynggård.

Ideen med mentorer er god, det føles trygt at vide, at der er en, der vil vise en til rette. Jeg har bare ikke mødt min mentor endnu. Jeg når nok at finde hende, men ellers taler alle jo med hinanden. Jeg kan se, der er flere fra Odense som jeg selv, og jeg overvejer at tage kontakt til dem, så vi kan etablere et lokalt netværk."

Aase har primært lymfødeme i benene.

"For ti år siden, da jeg var 53, begyndte mit venstre ben at hæve. Jeg blev undersøgt på kryds og tværs, men ingen kunne finde ud af, hvad det var. Det endte med, at lægen sagde, at mit bud var lige så godt som hendes. En dag så jeg tilfældigvis et billede i et blad med to ben, der lignede mine, og en artikel om lymfødeme. Så fik jeg endelig drænage og bandagering. Nu går jeg med strømper hele tiden, og min tilstand er uændret gennem ti år."



SPECIALBANDAGER.DK ^{A/S}

- en strømpe er ikke bare en strømpe



Vi er førende specialister
i behandling af lymfødem
med kompression

Både til nat og dag

Stor tilfredshed med JoViPak bandagen

Som ene-importør af JoViPAK i Danmark har vi afsluttet en spørgeskemaundersøgelse med 151 personer.

92% af JoViPak brugerne har tilkendegivet stor tilfredshed med JoViPak produkterne, heraf har 89% givet topkarakter.



Sandsynligvis vil du også få et godt udbytte af at bruge et JoViPak produkt.

Se mere på www.jovipak.dk

JoViPAK forhandles også af Ruth Boisen, Jylland



Husk at du har frit leverandørvalg

Du kan også få dine kompressionsstrømper fra os og så vidt muligt uden egenbetaling !

Kontakt

Tlf. 44 44 88 50
info@specialbandager.dk
www.specialbandager.dk

Adresse

Specialbandager.dk A/S
Bindeledet 10
2880 Bagsværd

Åbningstider

Mandag - Onsdag 10:00 - 16:00
Torsdag 10:00 - 18:00
Fredag 10:00 - 15:00



Vores butik ligger 50 m fra S-toget og vi har fri handicapparkering lige uden for døren

Physiomed

Physiomed er et tysk firma, der producerer udstyr til terapeutisk behandling, heriblandt Deep Oscillation. Deep Oscillation har eksisteret i over 20 år med rigtig gode resultater i udlandet og er nu endelig kommet til Danmark.

Intramedic A/S

Vi er et kompetent firma med over 20 års erfaring i forhandling af medikoteknisk udstyr. Ønsker du yderligere information eller dokumentation på apparatet er du velkommen til at kontakte os.



Tel: 70 23 61 62

Email: info@intramedic.dk

www.intramedic.dk

DEEP OSCILLATION

Unikt apparat til behandling af lymfødem og fibrose

Nu bevilliget til borgere i flere kommuner!



- Reducerer ødem og fibrose
- Virker på både primær og sekundær lymfødem
- Reducerer smerte og fremmer helingsprocesser
- Mulighed for hjemmebehandling med det håndholdte apparat
- Meget effektivt, skånsomt og nemt at benytte
- Intet tryk eller varmedannelse ved behandling
- Benytter et elektrostatisk felt til at skabe dybe oscillationer (svingninger) i vævet
- Klinisk valideret og patenteret teknologi
- Videnskabelig dokumenteret effekt

Der var mange **ros** til årets workshop:

- Super gode indslag
- Ualmindelig gode indslag, som gav indsigt
- Stor ros til alle
- Perfekt fordeling mellem aktiviteter og indlæg
- Dejlig stemning
- Fantastisk mad og godt med lidt motion
- Der var noget for alle
- Stor tak til bestyrelsen

Og lidt ris

- Savnede tid til at udveksle erfaringer
- Savnede kopier af indlæggene
- Mentorer og nye medlemmer skal præsenteres for hinanden fra starten
- Aftenunderholdningen kunne godt være lidt kortere



WORKSHOPS Af Lotte Frandsen

Livsstil på en **sjov** måde:

Guldorn om kost og krop fra Claus Pedersen og Kirstine Schlawitz, forebyggelseskonsulenter fra Gentofte Kommune

Om kost:

- Spis almindelig sund kost og helst fiber og protein til hvert måltid
- Lad være med at købe ind, når du er sulten
- Fjern fristelserne: Hav ikke slik og kager liggende
- Hold igen med juice, det er flydende slik
- Hold blodsukkeret stabilt ved at spise flere gange om dagen
- Hvis du vil tabe dig, skal du spise fem gange om dagen for at holde forbrændingen i gang. Det svarer til hver tredje time.
- Spis så mange grøntsager du vil dagen lang bortset avokado, majs og ærter

Om kroppen:

- Kroppen virker efter et meget simpelt princip: Use it or loose it
- Gå mindst 10.000 skridt hver dag. Det svarer til cirka 7,5 kilometer
- Man bliver ALDRIG for gammel til at træne. Hverken styrke- eller konditionstræning
- Få søvn nok
- Vær tålmodig. Det tager tid og kræver overskud at ændre vaner



Mød DALYFO's nye journalist

Dette er allerede mit fjerde nummer af Lymfebrevet, så nu er det vist på tide med en formel præsentation. Jeg er:

- Lotte Frandsen
- 59 år
- Dyrlæge, master i folkesundhedsvidenskab og journalist
- Gift, sammen har vi en søn på 19
- Bor i Højbjerg i Aarhus
- I min fritid løber jeg, spiller badminton og synger i kor

I hele mit arbejdsliv har jeg beskæftiget mig med sundhedsområdet. Først som tilsynsførende i Fødevarestyrelsen. For ti år siden foretog jeg så et ikke helt almindeligt karriereskift og blev journalist. Det var det helt rigtige for mig. Jeg elsker at sidde bag tastene og skrive, og jeg ser det som et stort privilegium at få indblik i så mange forskellige verdener, som man har mulighed for som journalist.

Hvis I har en god idé til en god historie så kontakt mig meget gerne på: mail@lottefrandsen.dk eller 30 12 65 50

ANNONCE

L-DEX til måling af lymfødem

En nem og præcis målemetode til lymfødempatienter samt til patienter der er i risikogruppe for at udvikle lymfødem. Dvs. patienter der har fået fjernet lymfekirtler i forbindelse med operationer.

Metoden er ny i Danmark, men afprøvet og anerkendt i Australien.

De første 10 patienter der melder sig på:

Mail: ah@hhfys.dk

Får tilbudt en måling gratis.

Ring eller skriv for yderligere information.

HOSTRUPS HAVE FYSIOTERAPI VED/ANNE HJORDT
HOSTRUPS HAVE 40,1. TV.
1954 FREDERIKSBERG C

FRA WORKSHOPPEN





Efterårstilbud hos Boisen



Ta 3 betal for 2

Når du køber 3 BH'er,

Giver vi den billigste GRATIS!

FRIT LEVERANDØRVALG

I henhold til serviceloven §112 kan du frit vælge Boisen som din leverandør, uanset hvilken aftale din kommune måtte have indgået med en anden leverandør.

Ved bestilling af brystprotese

inden d. 1 december 2015

÷ 50%

på 1 stk. valgfri BH

Vi står altid til rådighed med gratis råd og vejledning

for di vi værner om livskvalitet
boisen
www.ruthboisen.dk

3M™ Coban™ 2
2-lags kompressionssystem
Intensiv lymfødeterapi



Et banebrydende gennembrud for patienter og behandler

- Klinisk effektiv reduktion af volume, med kun 2 ugentlige bandageringer
- Høj komfort, mobilitet og funktion giver patienten mulighed for at opretholde en normal hverdag
- Mindsker tidsforbruget til bandagering for både patient og behandler



"Jeg følte bare, at mit ben var så let, så jeg glemte helt, at jeg havde bandagen på. Det var nemmere at lave ting. Jeg vil aldrig tilbage til den gamle bandage."

– Patient P7, Canada¹

"Det har virkelig overrasket mig. Da jeg fik bandagen af forleden dag, sagde jeg: "Se - jeg har knoer på min hånd!" Dem har jeg ikke set i 15 år."

– Patient P5, Canada



Ms. G, tidligere brystkræftpatient og lymfødepatient, viser fleksibiliteten og funktionen af 3M™ Coban™ 2 kompressionssystem.

Hold øje med din hud



Wilja Dam fra Hudklinikken på Marselisborg Hospital.

Det er en gammel nyhed, at lymfødemikere har flere infektioner i huden end andre. For at mindske risikoen for infektioner skal huden holdes hel ved at tilføre rigelig fed fugtighedscreme. Og som lymfødemiker skal man være ekstra opmærksom på sin hud.

Når huden er spændt ud på grund af lymfødemet, er den meget sårbar. Den bliver let tør, og der kommer nemt revner. Dertil kommer, at hudcellerne i det spændte område ikke får den næring, der er nødvendig for, at immunsystemet kan fungere optimalt. Derfor opstår der nemt betændelse i revnerne.

Det forklarede sårsygeplejerske Wilja Dam fra Sårcentret på Hudklinikken på Marselisborg Hospital.

”Lymfødemikere skal holde øje med huden hele tiden og reagere med det samme, hvis der går hul. Så er der fri adgang for de streptokokker og stafylokokker, vi alle sammen har på huden. Men det bedste er jo at forebygge,” siger hun.

Fugt og fedt

Forebyggelsen består i at holde huden blød og smidig, så man undgår revner. Det gør man ved at smøre sig ind dagligt og ved at vælge fede cremer. Der er mange

produkter, og fedtstofprocenten varierer fra 20 til 30. Man må prøve sig frem til, hvad der fungerer bedst og føles mest behageligt. Det er en god idé at smøre cremen på om aftenen, så den får lov at virke hele natten. Man kan også anvende hudolie på våd hud efter badet. Så er mange af hudens porrer åbne, og fedtstoffet trænger nemmere ind.

Hvis man er særligt plaget af hård hud, er det vigtigt at den hårde hud fjernes, ellers kommer der nemt revner. Hvis huden væsker, kan man bade det berørte område i et bad med kaliumpermanganat (rødt bad), eller man kan

pensle området med methylrosanilin. Begge præparater kan købes på apoteket eller på nettet.

Rosen – lymfødemikerens fjende nummer et

En af de infektioner, rigtig mange med lymfødeme har stiftet et uvelkomment bekendtskab med, er rosen. Årsagen er hudens streptokokker eller stafylokokker, og indgangsporten er sår, rifter, eksem eller svamp ofte mellem tæerne.

”Alle kan få rosen, og det kan forekomme overalt på kroppen. Patienter med lymfødeme er bare meget mere udsatte, og infektionen starter der, hvor ødemet sidder. De typiske symptomer er afgrænset rødme af huden, feber, smerter og ubehag. De fleste kender symptomerne og ved, at man skal reagere med det samme, for infektionen breder sig hurtigt,” sagde Wilja Dam.

Dalyfo

Slagsang for lymfødemikere

*Tekst: Annmari Sol
irsk folkemelodi ("Hjemmebrænderiet")*

Når lymfen den løber den helt gale vej,
så hæver jeg op - der bli'r mere af mig.
Jeg trækker mit vejr såd'n med sving og med hiv,
men jeg elsker hver dag og er glad for mit liv.

Dalyfo er navnet på vor medlemsklub.
Vort formål det er, at vi vil sætte skub
i landspolitik og i sundhedssystem,
så vi bedre får bugt med vort lymfe-ødem.

Når lymfen den løber den helt gale vej,
så hæver jeg op - der bli'r mere af mig.
Jeg trækker mit vejr såd'n med sving og med hiv,
men jeg elsker hver dag og er glad for mit liv.

Der er både primær og sekundær art,
den første den fødes vi med li' fra start.
Den anden er opstået senere hen,
og det kræver en del at sku' leve med den!



Når lymfen den løber den helt gale vej,
så hæver jeg op - der bli'r mere af mig.
Jeg trækker mit vejr såd'n med sving og mei
men jeg elsker hver dag og er glad for mit liv

Vi samles til workshop og til seminar,
og derpå står maden og drikkelserne klar.
Vi hygger os sammen og får os et grin,
når vi samles, så finder vi straks melodien!

Når lymfen den løber den helt gale vej,
så hæver jeg op - der bli'r mere af mig.
Jeg trækker mit vejr såd'n med sving og mei
men jeg elsker hver dag og er glad for mit liv

Lipødem seminar i Stockholm den 17. april 2016

På lipødem seminaret var der to meget interessante foredrag:

- Dr. Stutz, Phlebologist fortalte om fedtsugning ved WAL Liposuction metoden samt om sit studie vedrørende de psykiske og fysiske påvirkninger ved at have lipødem.
- Ph.d. Catherine Seo fortalte om at acceptere sin sygdom ved hjælp af en metode kaldet "Releasing" sammen med Ph.d. stud. Joanna Dudec, der talte om livskvalitet hos lipødem-patienter.

Kaja Højgaard og Merete Østberg

Dr. Stutz anbefaler WAL liposuction (Water-assisted liposuction) til patienter med lipødem, da metoden er langt mere skånsom end andre former for fedtsugning, og da det kan lindre smerter forbundet med sygdommen. Under lokalbedøvelse fjerner man de syge fedtceller, ved at man manuelt indfører en kanyler, der ved hjælp af en strøm af saltvand får fedtcellerne hele og levende ud. Denne type fedtsugning gør, at man normalt ikke er fuld af blå mærker og ej heller ret hævet og derved har en meget kort restitutionstid. Det er endvidere en stor fordel, at patienten kun er lokalbedøvet, da der er en større risiko forbundet med at udsætte patienten for fuld narkose. Dr. Stutz erfaring er, at de syge fedtceller ikke kommer igen. Når Dr. Stutz diagnosticerer en patient med lipødem, kigger han på patientens historie, og om der er andre i familien, der har det. Han laver en nivetest for at se, hvor ondt patienten har. Har

man lipødem, vil man ved hjælp af nivetesten kunne se, at lipødemikere har meget ondt i ben, bagdel og arme. Han fedt inspicerer kroppen, ser blandt andet på om overkroppen er væsentlig mindre end underkroppen. Via ultralydsscanning undersøger han, om patientens fedtvæv er fyldt med væske. Har patienten lipødem, fedtsuger han alle uanset patientens BMI. Dette skyldes, at det er tæt på umuligt for en lipødemiker at få sit BMI ned under de ofte ønskede 28. For det første fordi man stresser kroppen, hvis man spiser for lidt, og derved tager man på. For det andet fordi det syge fedtvæv gør, at man vejer mere end de såkaldt normalvægtige. I stedet for anbefaler han, at man bruger Ratio metoden, hvor man beregner, hvorvidt man er overvægtig ved at tjekke sit taljemål kontra sin højde. Derudover berettede Dr. Stutz om sit studie i de psykiske og fysiske påvirkninger ved at have lipødem.

Da lipødem er en hormonel sygdom, der kun rammer kvinder, begynder symptomerne på sygdommen ofte i puberteten. Lipødemet bliver tricket ved psykisk og hormonel stress. Langt de fleste lipødemikere har måttet kæmpe for at få diagnosen, og man får ofte at vide, at man er for tyk, og at man skal tabe sig og motionere noget mere. Det har en direkte negativ effekt på éns lipødem. Det er derfor vigtigt, at man accepterer sin krop og sin sygdom for ikke at stresser kroppen yderligere. Derudover kæmper lipødemikere med stærke smerter, træthed og mobilitetsproblemer. Dr. Stutz anbefaler, at man holder vægten og derved minimerer kroppens stress påvirkning. Endvidere anbefaler han, at man går til manuel lymfedrænage samt bruger kompressionsstrømper.

Det handler om livskvalitet
Catherine Seo, som i øjeblikket arbejder på Føddiklinik-

ken i Sydtykland, havde følgeskab af en ung polsk ph.d. studerende, Joanna Dudec, som er i gang med en afhandling om livskvalitet hos lipødempatienter. Joanna fortalte om nogle af sine evidensbaserede resultater. 10 % af verdens kvinder lider af lipødem. 8 % af disse har så alvorlige problemer, at de på et eller andet tidspunkt i deres liv forsøger selvmord. Lidt under 1 % af disse selvmordsforsøg ender fatalt. Det er et kæmpetal, som må føre til, at vi forsøger at gøre mere for at informere om lipødem og kæmpe for, at de ramte får en korrekt diagnose, udredes og behandles.

Releasing

Så kom Catherine selv på banen. Hun fortalte om sit liv, sine besværligheder med lipødem og om sin dedikation for at hjælpe sine medsøstre verden rundt. Catherine Seo er professor i psykologi ved et amerikansk universitet. Catherine har gode erfaringer med et terapeutisk program, hun kalder "releasing" – giv slip! Programmet går ud på, at man skal mærke efter, om man har forhold i sit liv, der nager en. Man skal mærke efter, om dette forhold mærkes i kroppen. Hvilken type følelse er det? Nag, vrede, smerte eller anden negativ følelse. Hvor i kroppen sidder følelsen? Tit i mave eller mellemgulv (!). Vil man slippe af med denne følelse? De fleste svarer ja. Kan man slippe af med

følelsen? De fleste svarer tøvende ja. Hvornår kan du slippe af med følelsen? Nu? De fleste svarer ja. Efterfølgende fortæller de delta-gende, at de faktisk føler en lettelse, og at problemet er, om ikke væk, så dog meget mere håndterbart. Catherine er fremragende til at lede den terapeutiske øvelse. Hun er gennemempatisk og får lukket op for en masse indestængte følelser. Hun hjalp mange den dag i Stockholm, hvor vi var omkring 50 kvinder med lipødem samlet.

The Lipedema Project Worldwide Ambassador Program

Efter workshoppen holdt Merete og Kaja møde med Catherine Seo, Joanna Dudec og Margareta Hag, som er forkvinde for den svenske ødemforening. Den Svenske Ødemforening er langt bredere end vores DALYFO. SÖF omfatter alle slags ødemer og altså også lipødem og Morbus Dercum. Formålet med mødet var at informere os om det ønskelige i, at vi blev ambassadører for det internationale lipødemprojekt. Det indebærer, at vi skal sprede budskabet om lipødem, arrangere høringer og konferencer om sygdommen og en masse andre forslag. Efter at have hørt og mødt alle de dejlige mennesker med lipødem og hørt om deres store problemer, var det let at sige ja. Hvor let det bliver at få ført ud i livet, er

straks noget sværere. Det er vores opfattelse, at bestyrelsen i DALYFO ikke indgår proaktivt i lipødemprojektet. For eksempel ønsker formanden ikke at repræsentere os udadtil, men mener, at det må vi selv gøre, da vi er en minoritet i foreningen. Vi fik 2000 kr. fra Apodan v/ Pernille Krogh, som vi er meget taknemmelige for.

Merete Østberg og Kaja Højgaards artikel har været forelagt Lise Petersen, formand for bestyrelsen i DALYFO.

Hun siger: "Vi er i bestyrelsen kede af, hvis lipødemikerne ikke føler, at DALYFO varetager deres interesser tilstrækkeligt. Vi er ikke enige, men vil gerne mødes til en dialog om uoverensstemmelserne. Det er DALYFO's erklærede mål, at alle føler sig repræsenteret i foreningen uanset hvilken type ødem, de lider af." DALYFO gav et økonomisk bidrag på 2000 kroner til turen til Stockholm.

KALENDER

- **2. september Nordisk Lymfødemeddag**

Dagen bliver markeret to steder, øst og vest for Storebælt. Se nærmere information på hjemmesiden.

- **9. – 11. september Nordisk Lymfødemkongres i Bergen**

Bestyrelserne fra De Nordiske Lymfødemforeninger mødes.

- **27. oktober Lymfødemseminar 2016**

Dansk Netværk for Lymfødem afholder i samarbejde med Videncenter for Lymfødem årets seminar. Det foregår på Mungo Park, Fredericiagade 1, 6000 Kolding.

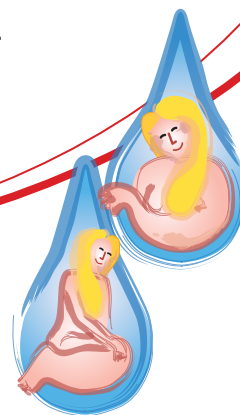
Temaet for årets seminar er:

Udfordringen i den gode ødembehandling – fra patient, behandlings- og klinisk perspektiv.

Se hele programmet og tilmeld dig på hjemmesiden.

- **Medlemsmøderne bliver afholdt to steder i november**

- **Workshop 24. – 26. marts 2017**



Lympha Press®

øger livskvaliteten i takt med at generne fra ødemet mindskes



Lympha Press Optimal er en effektiv og enkel 12 kammer kompressionspumpe, med 4 forskellige programmer. Trykket er graderet i manchetten, så det er højest længst væk fra hjertet. Dette sikrer at ødemet presses ind mod kroppen.

Lympha Press hjælper brugeren til bedre at kontrollere generne ved lymfødeme, gør dagligdagen lettere og øger dermed livskvaliteten.

Manchetter fås til hele kroppen



Armmanchet
Comfy Armmanchet
Jakkemanchet
Støvlemanchet
Buksemanchet



Lympha Press kan bevilges til hjemmebrug af kommunen eller regionen, efter en individuel vurdering af borgerens behov.

Apodan Nordic

For mere information, kontakt:

Sjælland: Produktchef Pernille Krogh • Mobil: 2125 3195 • pk@apodan.dk
Jylland & Fyn: Konsulent Gitte Yding • Mobil: 2830 9657 • gya@apodan.dk
Lergravsvej 63 • 2300 København S • Tlf. 3297 1525 • www.apodan.dk

Afsender

DALYFO

Arent Hansens Vej 3

DK-3250 Gilleleje



Kort og godt

Kontakt DALYFO

Du kan maile til os på
info@dalyfo.dk

Du kan ringe til os på
telefon
70 22 22 10

Næste møde i
Lipødemgruppen
annonceres på
hjemmesiden

dalyfo.dk



**Lipødemgruppen er
på Facebook**
Søg på lipødem

**Workshoppen i 2017 bliver
afholdt 24.-26. marts**

Stedet annonceres
senere.

**Kontaktperson for
Lipødemgruppen:**

Merete Louise Østberg
merereoestberg@hotmail.com
38 81 12 36