

LYMFEBrevet

NR.3/2017/25. ÅRGANG



25 års jubilæum markeret i tre byer

Vellykket LVA-operation

Ti anbefalinger fra Kræftens Bekæmpelse

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening

INDHOLD

- 03** Nyt fra bestyrelsen
- 06** Nordisk Lymfødemedag
- 10** Vellykket LVA-operation
- 14** Ti anbefalinger til bedre behandling
- 16** Program for Workshop
- 17** Tilmeldingsblanket til Workshop
- 19** Fik de ærmer, hun havde brug for
- 20** Alt for lidt fokus på senfølger
- 23** Invitation til medlemsmøde
- 26** Kirsten Hedeagers rubrik
- 31** Transplantation af lymfeknuder
- 32** Kort og Godt



KOLOFON

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

Redaktion: Lotte Frandsen,
mail@lottefrandsen.dk

Layout: Horisont Grafisk

Tryk: CS Grafisk A/S

Deadline for indlæg til næste nummer
af Lymfebrevet: 10.01. 2018

Indlæg sendes til: info@dalyfo.dk
Redaktionen forbeholder sig ret til at
forkorte eller udelade indlæg, som er
fremsendt uopfordret.

DALYFO samarbejder med
Kræftens Bekæmpelse



Følg os på Facebook fb.me/dansklymfoedemforening 

Vil du være medlem af Dansk Lymfødemed Forening? Skriv til info@dalyfo.dk
eller ring på **70 22 22 10**.
Følg os på hjemmesiden:

dalyfo.dk

Nyt fra bestyrelsen

Vi håber, at I alle er kommet godt igennem sommeren, som i Danmark har været dejlig og mild – i hvert fald set med lymfødemikeres øjne.

Som de skarpe nok har bemærket, er der sket en del ændringer af foreningens ansigt udadtil her hen over sommeren. Først og fremmest har vi ændret vores logo til et nyt og mere moderne et. Vi har dog beholdt et vigtigt element fra det tidligere logo – nemlig dråben! Vi synes, at symbolikken er vigtig og har derfor valgt at indsætte dråben i D'et. Således har vi bevaret både dråben og den flotte og iøjnefaldende røde farve. Idet logoet blev ændret, blev der også nødt til at ske forandring andre steder. Hjemmesiden er tilpasset farverne og linjerne i det nye logo, samtidig med at skrift-

typer og felter er gjort mere ensartede i udtrykket. Planen er dog, at hjemmesiden på et tidspunkt skal have endnu en overhaling, hvor alle undersider gennemgås og optimeres.

Til sidst gør vi et forsøg på at være mere aktive på Facebook, som unægteligt er et medie, som er kommet ind i de flestes hverdag.

Lad os forsøge at forklare det kort: DALYFO har en facebookside ved navn "Dansk Lymfødem Forening", som vil fremstå som foreningens "formelle" talerør på Facebook. Derudover har vi efter opfordring fra nogle medlemmer ændret navnet på vores mere uformelle

facebookgruppe fra "DALYFO – Dansk Lymfødem Forening" til "Lymfødem – gode råd, erfaringer og tanker" for at undgå, at facebook-siden og facebookgruppen blandes sammen. Vores mere uformelle gruppe har – som det nye navn også fortæller – til formål at være et forum til erfaringsudveksling, deling af invitationer til arrangementer, spændende forskningsresultater og de tanker, vi går rundt med i hverdagen med lymfødem.

Vi nyder at se, at I bruger gruppen, men bliver alligevel nødt til at opfordre til at holde en god og respektfuld tone. Alternativt bliver vi nødt til at drage konsekvenser af eventuel dårlig opførsel.



Fra venstre: Maj-Britt Hjortholm, Lene Jensen, Else Melgard, Heidi Gall, Lise Petersen, Maria Hansen, Jytte Holte.

Nyt fra bestyrelsen...

Vi håber, at I synes om de nye tiltag og vil tage godt imod dem!

Vi kan ikke komme udenom, at noget af dét der nok har fyldt mest i bestyrelsens arbejde henover sommeren, har været vores 25-års jubilæum og Nordisk Lymfødemedag, som vi afholdt i Randers, Odense og København d. 1. september 2017. Referat og billeder kan findes inde i bladet, men vi vil også hér benytte muligheden for at sige tak for en rigtig hyggelig eftermiddag til alle der mødte op!

Vi vil bede jer sætte kryds i kalenderen i weekenden d. 2.-4. marts 2018, hvor vi afholder vores Workshop 2018. Det endelige program for Workshoppens 2018 er ikke med i denne udgave af Lymfebrevet, men hvis du vil være sikker på at få en plads, anbefaler vi, at du tilmelder dig tidligt (frist 10. januar 2018), da der er begrænsede pladser – og så lover vi, at vi gør alt, hvad vi kan for at få noget for enhver smag på programmet! Tilmeldingsblanket og det foreløbige program findes inde i bladet. Så snart det endelige program er udfærdiget, vil du modtage det som nyhedsbrev (du kan tilmelde dig på forsiden af www.dalyfo.dk) og se det på vores hjemmeside og Facebook.

Derudover vil du modtage det med posten i december måned. Vi afholder næste bestyrelsesmøde d. 5. november 2017, hvor vores fokus er Workshoppens 2018. Det er også i denne weekend, hvor vi traditionen tro afholder vores årlige generalforsamling, og den vil ifølge det foreløbige program finde sted om lørdagen. Forslag til dagsordenen kan sendes til info@dalyfo.dk senest d. 1. februar 2018, og vi forbeholder os ret til at afvise eventuelle forslag, som ikke er bestyrelsen i hænde inden førnævnte dato.

Glade efterårshilsner
Bestyrelsen i **DALYFO**

DALYFO

Dansk Lymfødemed Forening

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

Nordisk Lymfødemdag

I år valgte vi at markere Nordisk Lymfødemdag sammen med fejring af DALYFO's 25 års jubilæum i mere "private" omgivelser end tidligere. I forbindelse med jubilæet havde vi fået lavet forskellige produkter med vores nye logo på – muleposer, kuglepenne, nøgleringe med stressbold i, nøglesnore mm. – som vi havde samlet i nogle goodiebags til de deltagende medlemmer. Dette havde vi gjort for at forkæle vores medlemmer, når nu det ikke er hver dag, man kan fejre 25-års jubilæum. I Odense havde vi lånt Kræftrådgivningens lokaler,

som er lyse og venlige. Jytte og Lise stod for arrangementet. Desværre kom der kun 5 medlemmer, men vi havde alligevel en hyggelig eftermiddag. De fik alle vores goodiebags med hjem. Der var kaffe og en kagekone med bandageret arm og en mand med bandageret ben. De deltagende medlemmer fik udvekslet telefonnumre, således de kan aftale nye møder. De har allerede booket "Det Kreative Rum", Kræftens Bekæmpelse, Klørvænget 18, 5000 Odense C, den 6. november 2017 kl. 19 – 21.30, så nu arbejder vi på at finde et

spændende emne til tema-dagen.

I København havde vi også booket os ind hos Kræftens Bekæmpelse og Heidi og Maria stod for arrangementet. Lokalerne danner bogstavligt talt ramme om en smuk oase midt i byens travlhed. Vi havde besøg af hele 25-30 medlemmer. Vi fik snakket, grint, erfaringsudvekslet og spist lækker kage-mand og –kone, som begge var bandageret på enten arm eller ben. Derudover havde vi fået printet vores logo på marcipan. Vi havde besøg af Apodan, som blandt andet havde en Lympha Press



I København var 25 medlemmer med til at fejre DALYFO.



Indtryk fra Nordisk Lymfødemdag. Vi nød den flotte kage og det gode selskab.



maskine med sammen med forskellige manchetter, og Sahva som havde forskellig kompressionstyper med. Derudover holdt Ulla Fink Ulriques, medstifter af DALYFO, en fin tale for os i forbindelse med jubilæet. Der var god stemning helt fra start til slut – ja, faktisk så god stemning, at de sidste næsten måtte smides ud, men det er vi kun glade for! Alle fik en goodiebag med hjem med forskellige lækkerier. I Randers havde vi lånt Sundhedscentrets multisal, hvor Lene, Maj-britt og Else stod for arrangementet. Vi havde ikke mange besøgende, men

de der var mødt op, havde en god snak om strømper og om, hvad der egentlig har ændret sig i de 25 år. Der var kaffe, kage og goodiebags til de deltagende. Vi oplever, at DALYFO er blevet mere kendt gennem årene, og at vores navn er slået godt fast. Det er dejligt, at man kan blive oplyst om, at der findes en patientforening. Der er blandt andet kommet mere fokus på vejtrækning i forbindelse med behandling, nye bandageringsmaterialer og mange andre produkter og behandlinger. Der er gang i spændende forskning, og vi har

fået et Videnscenter, blot for at nævne lidt. I forhold til Nordisk Lymfødemdag 2018 vil vi igen overveje at afholde det på offentlige steder ligesom de tidligere år, således at vi er synlige i bybilledet. Afslutningsvis vil vi sige tusind tak for dem af jer, som tog jer tid til at deltage og hjælpe os med at få udbredt kendskabet til DALYFO med vores nye goodiebags og reklameprodukter. Vi nyder at møde jer og lære jer at kende!

SAMMEN ER VI STÆRKE!
De bedste hilsner
Bestyrelsen i DALYFO



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



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

GENERALFORSAMLING

Kursuscenter Severin, Skovsvinget 25, 5500 Middelfart
Lørdag den 3. marts 2018, kl. 10.15 – 12.00

DAGSORDEN:

1. Valg af dirigent
2. Valg af referent
3. Bestyrelsens beretning
4. Aflæggelse af årsregnskab
5. Fastsættelse af kontingent
6. Behandling af eventuelt indkomne forslag
7. Valg til bestyrelsen
8. Eventuelt

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal
være foreningen i hænde senest den 1. februar 2018.

De bedste hilsner
Bestyrelsen i **DALYFO**



“Jeg anbefaler operationen til alle med lymfødem”

For fem år siden gennemgik Ole Jespersen en LVA-operation, hvor kirurgen forbinder lymfekar og vener. Ødemet i højre ben er blevet meget mindre og livskvaliteten væsentligt forbedret. Han anbefaler alle med et relativt nyt lymfødem at undersøge muligheden for at blive opereret. I Danmark foregår det på Herlev Hospital.

Af Lotte Frandsen

”Jeg anbefaler operationen til alle. Hvis man kan få bare en lille forbedring i den rigtige retning, er det værd at tage med. Det er stort set smertefrit, og risikoen er lille, så folk skal bare prøve det. Jeg synes i al fald, at muligheden skal præsenteres for dem, der får et nyt lymfødem, og dem kommer der jo nogle af hver evig, eneste dag.”

Selv blev Ole Jespersen først opereret, da hans lymfødem var fremskredent, og lymfesystemet i benet ødelagt.

”Jeg er sikker på, at hvis jeg var blevet opereret tidligere, havde jeg været symptomfri i dag.”

Ole Jespersen deler gerne ud af sine erfaringer fra operationen, men han oplever en stor konservatisme indenfor lymfødemverdenen.

”Der er mange, der lukker helt af, når jeg fortæller om operationen. Som om det er helt ude af billedet. Det forstår jeg ikke. Men man bliver nok lidt øm om sin arm eller sit ben med lymfødem.”

Opereret i Düsseldorf

Ole Jespersens historie begynder i 2007, hvor han bliver opereret for modermærkekræft i højre læg. Han får fjernet modermærket og lymfeknuderne i lysken.

I månederne efter operationen fik han lymfødem i højre ben. Han startede med kompressionsstrømper i klasse to, men måtte efter et stykke tid skifte til klasse tre og supplere med tåkapper.

”Jeg havde det dårligt med lymfødemet. Det påvirkede min livskvalitet og min ar-

bejdsevne. Jeg forsøgte at indrette mig og sidde med benet på en skammel under skrivebordet, men det endte med, at jeg måtte gå ned i tid.”

Efter fem år med regelmæssige kontroller, hvor kræften ikke var vendt tilbage, skulle han afsluttes fra plastikkirurgisk afdeling på Herlev Hospital. En af overlægerne havde hørt om LVA-operationen og om de lovende resultater fra udlandet, og det var noget, man overvejede at indføre på afdelingen.

”Jeg begyndte at undersøge hvilke muligheder, der var. På nettet fandt jeg en masse artikler, jeg fik tygget mig igennem. Jeg var desperat og besluttede at prøve. Jeg fik kontakt til en læge i Düsseldorf, der gerne ville se mig.”

Ole Jespersen var ikke så velegnet som patient, fordi han havde haft lymfødeme så længe, at vævet var ødelagt, men blev alligevel tilbudt en operation. Den varede fem timer og foregik i fuld narkose.

"Kirurgen fandt to steder på oversiden af foden, hvor hun kunne forbinde lymfekar med de overfladiske vener. Jeg var indlagt en dag, og så kørte min kone mig hjem på anden dagen."

Ole Jespersen var nervøs for, hvordan det skulle gå. Men det gik godt.

"Jeg skulle undgå for kraftig kompression for ikke at blokere flowet i karrene, men ellers havde jeg ingen restriktioner. Jeg havde ikke mere ondt, end at et par Panodil kunne klare det, og jeg tog på arbejde igen efter en uge."

Kæmpe forbedring

Siden operationen har Ole Jespersen kunnet klare sig med en kompressionsstrømpe i klasse et. Han har fortsat symptomer, men slet ikke så meget som før.

"Jeg er stadig nødt til at tage hensyn til mit lymfødeme og har stadig brug for at hvile mit ben. Når jeg kommer hjem fra arbejde, skal jeg lige ligge på sofaen et stykke tid med benet oppe. Men lymfødemet er blevet væsentligt mindre end før, og trykskaderne efter strømpen og tåkkappen er forsvundet. Det er en kæmpe forbedring." Ole Jespersen medgiver, at det har krævet mod og overskud at blive opereret i udlandet.

"Men jeg har haft en rigtig god oplevelse. Mit lymfødeme blev værre og værre, så jeg er glad for, at jeg kastede mig ud i det. Der er ikke registreret nogle bivirkninger, og det værste, der kan ske, er, at man ikke opnår den ønskede effekt. Og nu er operationen jo kommet til Danmark, så der er ikke så meget at betænke sig på. Bliv undersøgt og se om du kan komme i betragtning."

LVA-operation

Ved en LVA-operation (Lymphatic Venous Anastomose) forbindes lymfekar med overfladiske vener. Mellem 30–80% af patienterne oplever en forbedring, afhængigt af typen af lymfødeme. Patienterne oplever en reduktion i omfanget af lymfødemet, øget bevægelighed og færre smerter. Optimalt kan kirurgen nå at lave 4–6 forbindelser i samme operation, men det er kvaliteten af forbindelsen, der er vigtig fremfor antallet. Derudover er det afgørende for et vellykket resultat, at den glatte muskulatur i lymfekarrene er intakt, så væsken kan bevæge sig over i venerne. Man opererer på vågne patienter i lokal bedøvelse.

LVA resultater:

På Herlev Hospital har man for tre år siden indført LVA-operationen. Indtil videre er der opereret 34 patienter, 12 med benlymfødeme og 22 med armlymfødeme.

21 af de opererede rapporterede færre smerter, bedre bevægelighed og blødere væv. Omfanget af deres arm eller ben var i gennemsnit blevet to centimeter mindre.

12 af patienterne behøver ikke længere at anvende kompressionsbandager.

9 af patienterne anvender mindre grad af kompression end før operationen.

Flest patienter med armlymfødeme oplevede forbedringer: 68 procent, mod 50 procent for patienter med benlymfødeme.

13 patienter oplevede ingen bedring.

Ingen patienter fik forværring af deres lymfødeme.

De bedste resultater opnås, når patienterne bliver opereret tidligt efter, at de har fået lymfødeme.

For at komme i betragtning til en operation på Herlev Hospital må patienten ikke være ryger og ikke have et BMI over 28.

Derudover skal patienten have forsøgt med fysioterapeutisk behandling, og der skal være væske i vævet (pitting).

Kilde: Tina Tos, overlæge på plastikkirurgisk afdeling på Herlev Hospital.



Comfort, Health and Style!

JOBST® RELAX – STRØMPER TIL SØVN OG HVILE



THERAPIES. HAND IN HAND.



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

Kræftens Bekæmpelse har formuleret ti anbefalinger til bedre behandling af lymfødem



Bo Rix, læge og psykolog.

Selv om lymfødem er en meget almindelig senfølge til kræft, mangler sundhedsvæsenet stadig systematik, retningslinjer og viden på området. Det viser en kortlægning, som Kræftens Bekæmpelse har lavet. Organisationen har derfor sammenfattet ti anbefalinger til, hvordan sundhedsvæsenet kan sikre, at lymfødem opdages og behandles bedst muligt.

Af Lotte Frandsen

Mange patienter og mange af DALYFO's medlemmer har i årevis sagt, at de læger, de møder på deres vej gennem sundhedssystemet, mangler viden om lymfødem. Og at det er meget forskelligt, hvordan de som patienter bliver mødt, og hvilken behandling de får. Det vil Kræftens Bekæmpelse meget gerne være med til at ændre på.

"Vi synes, der mangler overblik. Derfor har vi samlet den viden, der er på nuværende tidspunkt om, hvordan man griber behandlingen af lymfødem an. Både i forhold til det faglige og i forhold til det organisatoriske og det har udmøntet sig i ti anbefalinger til en bedre strategi," siger Bo Rix, læge og psykolog og chef for Dokumentation

og Udvikling hos Kræftens Bekæmpelse.

Anbefalingerne sætter fokus på svaghederne i det danske system. Ifølge Bo Rix halter det på flere områder.

"Der mangler generel viden hos sundhedspersonalet om, hvad lymfødem er, og der er store forskelle i, hvordan man griber udredningen og behandlingen an i regionerne. Og en meget stor udfordring for patienterne er, at de godt kan få en startbehandling på sygehuset, men så ender rigtig mange på et mere privat behandlingsmarked, når det kommer til vedligeholdelsesbehandling. Dertil kommer hele udgiftssiden. Vi ved fra Sverige, at man kan arbejde med et udgiftsloft, så patienterne ikke i det uendelige skal betale for

vedligeholdelsesbehandling. Vi peger på, at der er brug for, at man i regionerne præcist beskriver, hvordan man griber denne her patientgruppe an, og hvordan samarbejdet mellem de forskellige aktører er."

Lydhørhed overfor anbefalingerne

De ti anbefalinger, der giver flere konkrete bud på løsninger, er blevet præsenteret for Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen og alle de videnskabelige selskaber, hvis læger behandler de sygdomme, hvor lymfødem er relevant.

"Vi prøver alle de relevante steder, vi kommer rundt, at pege på problemerne og få anbefalingerne i spil. Desværre har vi endnu ikke



Kræftens Bekæmpelse

10 anbefalinger til bedre behandling af lymfødem

Kræftens Bekæmpelse har ti anbefalinger til, hvordan sundhedsvæsenet kan sikre, at lymfødem opdages og behandles bedst muligt hos kræftpatienter:

- Forskning i forebyggelse af lymfødem gennem mere skånsom kræftbehandling
- Mere viden om lymfødem blandt både patienter og sundhedspersonale
- Bedre dialog om lymfødem mellem læge og patient i forbindelse med kræftbehandlingen
- Nationale retningslinjer for tidlig diagnostik og behandling af lymfødem i forbindelse med kræft
- Etablering af et udgiftsloft for patienternes egen betaling til lymfødembehandling i lighed med Sverige
- Større ensartethed og synlighed omkring kommunernes bevilling til kompressionshjælpemidler
- Ansvar for tidlig diagnostik, behandling og opfølgning på lymfødem indskrives i opfølgningsprogrammerne
- Systematisk indregistrering af lymfødem i de kliniske databaser på sygehuset og hos egen læge
- Patientrapporterede oplysninger om lymfødem anvendes systematisk i det kliniske arbejde
- En fremadrettet undersøgelse af udviklingen af lymfødem blandt kræftpatienter

mødt nogen, der har sagt, at det løser vi her og nu. Men vi oplever alligevel, at sundhedspersonalet og politikerne godt kan se, at her er et problem, der skal tages hånd om. Lymfødem er en alvorlig senfølge med både tab af funktionsevne og med negativ indflydelse på trivsel og livskvalitet. Og når vi nu ved, at en tidlig indsats er så afgørende for forløbet, er det ikke godt nok, at det er tilfældigt, om sundhedspersonalet overhovedet overvejer lymfødem.”



FORELØBIGT

PROGRAM for DALYFO's Workshop 2018

Kursuscenter Severin Skovsvinget 25, 5500 Middelfart den 2.-4. marts

TEMA FOR WEEKENDEN: Kroppen som hylster. "Din krop er det hylster, der rummer hele dig. Men alt for ofte opfatter vi kroppen kun som et redskab til at bære vores hoved rundt. Vi skal elske vores krop, passe og pleje den med stor ømhed. Spis hvad din krop fortæller dig og ikke sundhedsguruerne. Hvil når den har brug for hvile og bevæg kroppen i en mængde, den kan holde til. Din krop skal holde hele livet, værdsæt den derfor som din allerbedste ven."

Fredag den 2. marts:

Check ind muligt fra kl. 13.00

16.00 – 18.30 Juicebar, stande og kagebord

17.00 Velkomst

19.00 Middag inkl. 1 glas vin/vand og efterfølgende kaffe og socialt samvær

Lørdag den 3. marts:

07.30 – 09.00 Morgenmad

09.00 – 10.00 Oplæg – *emne følger*

10.15 – 11.45 Generalforsamling 2018

12.00 – 13.00 Frokost

13.00 – 13.45 Samlet gåtur i hotellets smukke omgivelser

14.00 – 17.00 Deltagelse i valgte aktiviteter, samt kaffe og kage.

Informationer og tilmelding til aktiviteter følger.

18.00 Middag inkl. 1 glas vin/vand

20.00 Underholdning samt kaffe

Søndag den 4. marts:

Check ud senest kl. 10.00

07.30 – 09.00 Morgenmad

Program for formiddagen følger

12.00 – 13.30 Frokost

13.30 Farvel og tak

Der tages forbehold for ændringer af programmet.

TILMELDINGSBLANKET TIL WORKSHOPPEN

Undertegnede ønsker at deltage i Workshop 2018, som finder sted 2. – 4. marts

Navn:

Adresse:

Tlf.nr. e-mail adr.:

☐ Jeg har arm lymfødem ☐ Jeg har ben lymfødem ☐ Jeg har lipødem

☐ Eller andet?

☐ Det er første gang jeg deltager i Workshopen.

☐ Som nyt medlem ønsker jeg en mentor på workshoppen. *(anbefalet)*

VÆRELSER:

Prisen for at deltage er pr. person: **kr. 1.250 for enkeltværelse**
kr. 1.000 for dobbeltværelse

☐ **Jeg ønsker enkeltværelse** (Enkeltværelser tildeles i dén rækkefølge, vi modtager tilmeldingen)

Hvis alle enkeltværelser er optagede, vil jeg gerne bo i dobbeltværelse

☐ Jeg ønsker at overnatte i dobbeltværelse

Angiv evt. navn på værelseskammerat:

Beløbet skal betales, når du modtager e-mail eller brev med girokort sammen med bekræftelsen på, at du har fået plads på Workshoppene 2018.

Deltagerantallet er begrænset, og derfor kører tilmelding efter først-til-mølle-princippet. Ved tilmeldelse indenfor tidsfristen vil deltagere, der ikke før har deltaget i workshoppen have førsteprioritet.

SPECIELLE HENSYN:

Vegetar: ☐ Jeg ønsker vegetarkost inkl. fisk og fjerkræ

☐ Jeg er dårligt gående

☐ Jeg ønsker ren vegetarkost

☐ Jeg bruger kørestol

Denne tilmelding sendes senest den **10. januar 2018**

enten til **DALYFO**, v/Lise Petersen, Arent Hansens Vej 3, 3250 Gilleleje
eller til via e-mail til info@dalyfo.dk.

Ved spørgsmål kontakt da tlf. 7022 2210.

DALYFO
Dansk Lymfødem Forening

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

Lymfødem

Bevar mobiliteten mens ødemet reduceres

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 lymfødempatient, viser fleksibiliteten og funktionen af 3M™ Coban™ 2 kompressionssystem.

Genbrug venligst. © 3M Health Care 2014. 3M og Coban er varemærker af 3M

3M a/s Health Care

Hannemanns Allé, 2300 København S, Danmark
Tlf.: +45 43 48 01 00 Fax: +45 43 96 85 96 www.3Mhealthcare.dk





Susanne Dietz fik de ærmer, hun havde brug for

Besparelser, dårlig service og mangelfuld kommunikation er noget af det, man ofte hører i forbindelse med kommunal sagsbehandling. Men Susanne Dietz fortæller en helt anderledes positiv historie om Frederiksberg Kommune.

Af Lotte Frandsen

Susanne Dietz har lymfødem i venstre arm og på venstre side af brystkassen efter et brystkræftforløb for fire år siden.

“Jeg var på vej hen til bussen efter min 5. strålebehandling, og lige pludselig var armen stor og tung. Jeg blev hurtigt diagnosticeret, bandageret, fik taget mål til et kompressionsærme og begyndte i behandling hos en lymfødemterapeut. Det var alt sammen meget hurtigt og effektivt, og ærmerne kunne holde lymfødemet nede.”

I foråret var Susanne Dietz igen hos bandagisten for at få ærmet rettet til. Frederiksberg Kommune havde i mellemtiden skiftet leverandør, og bandagisten forsikrede, at de nye ærmer fungerede på samme måde.

“Umiddelbart kunne jeg ikke se nogen forskel, men efter to timer var der ingen kompression tilbage. Ærmet var slapt, og jeg kunne lige så godt lade være med at have noget på.”

Yderligere et forsøg med et ærme fra den nye leverandør endte på samme måde med et slapt ærme.

Bandagisten gik derefter i forhandling med kommunen, der uden problemer gav Susanne Dietz en løbende bevilling til de ærmer, hun oprindeligt havde, og som fungerede for hende.

“Jeg er blevet super godt behandlet af Frederiksberg Kommune og af bandagisten. Men jeg er selvfølgelig betænkelig ved, at nogle firmaer tilbyder ærmer, som er tæt på ineffektive. Måske fordi de

er billigere at producere. Det tror jeg ikke, kommunen kan gennemskue og heller ikke en helt ny bruger, der ikke har noget at sammenligne med. Kommunerne bør lytte til lymfødemterapeuterne, som må være dem, der ved bedst.”

“Der er alt, alt for **lidt fokus** på senfølger, og patienterne er fuldstændig **overladt til sig selv**”

Forskningen på kræftområdet har gjort store fremskridt, og rigtig mange overlever en kræftsygdom i dag. Desværre har behandlerne ikke tilstrækkelig fokus på senfølgerne, og patienterne skal finde ud af alt ting selv. Det mener Birgitte Slot, der selv dør med senfølger, blandt andet lymfødeme.

Af Lotte Frandsen

“Det er jo fantastisk, at så mange overlever en kræftsygdom, men det betyder også, at vi bliver flere og flere med senfølger. Og jeg synes, vi er for langt bagud i Danmark med hensyn til, hvad man skal gøre ved os, og hvordan vi skal behandles,” siger Birgitte Slot.

Hun fik fjernet højre bryst og 17 lymfeknuder i 2012. Få uger efter var højre arm tung og tre centimeter større i omfang end den venstre. “Jeg er sygeplejerske og kendte til lymfødeme, men jeg var meget overladt til mig selv, da jeg skulle have en bevilling. Jeg følte, at jeg selv skulle finde ud af, hvilket udstyr, der kunne hjælpe mig, og jeg fik ingenting at vide om frit leverandørvalg.”

Det første ærme hjalp ikke særlig meget, og Birgitte Slots hånd hævede så meget, at hun en dag måtte få klippet sin vielsesring af. Siden fulgte flere år, hvor hun forsøgte med forskelligt kompressionsudstyr, der alt sammen gav problemer.

“Nu har jeg endelig fået et ærme og en handske fra to forskellige leverandører, der fungerer for mig. Og jeg har fået et specielt natærme, jeg kan holde ud at sove med. Men man er jo nærmest prisgivet den leverandør, kommunen samarbejder med.” Birgitte Slot har længe ønsket sig at prøve en lymfepresmaskine, blandt andet fordi hun ikke kan bruge sit kompressionsærme i dagtimerne, når hun er på arbejde som sygeplejerske.

“Det har længe stået på min to-do liste, at jeg skal henvende mig direkte til producenten, for der er ingen hjælp at hente hos hverken kommunen eller hos bandagisten. Men jeg har ikke haft overskud til det. Det er virkelig ikke i orden, at det er så meget op til patienterne selv. Vi mangler i den grad at få etableret nogle senfølgeklinikker, som de har i visse andre lande.”

En anden ting, der frustrerer Birgitte Slot, er, at behandlingen af lymfødempatienter

er så forskellig afhængig af, hvor i landet man bor.

“Vi får langt fra den samme behandling. Nogle får to par ærmer om året, andre et par. Og nogle steder kan man vælge mellem alle mulige farver, jeg har valget mellem sort og hudfarvet. Jeg har tit tænkt på, at man selv burde sætte sig ind i Serviceloven for at få den optimale behandling. Men det har jeg altså ikke overskud til lige nu.”



“Nu har jeg endelig
fået et ærme
og en handske
fra to forskellige
leverandører,
der fungerer
for mig,“
Birgitte Slot

Foto: Lærke Posselt.

Tema Aften hos Boisen

**Kom ind til Boisen til en inspirerende tema
aften om nat kompression**

**Århus: Tirsdag d. 16. januar 2018
Randers: Onsdag d. 17. januar 2018
Vejle: Torsdag d. 18. januar 2018
kl. 18.30 - 21.00**

**Der vil blive serveret en let anretning
Tilmelding på telefon 3360 6262
Senest tirsdag d. 2. januar 2018**



Læs mere information om nat
bandager på vores hjemmeside
www.ruthboisen.dk



 *fordi vi værner om livskvalitet*
boisen

Find vores butikker her:

**Århus: M.P. Bruuns Gade 30 - 8000 Århus C - Randers: Trangstræde 15 - 8900 Randers C
Vejle - Klinik: Sjællandsgade 23A - 7100 vejle - indkoeb@ruthboisen.dk - Tlf.: 33 60 62 62**

DALYFO

INVITERER TIL MEDLEMSMØDE

TIDSPUNKT:

Mandag d. 6. November 2017

kl. 19.00-21.30

STED:

"Det kreative rum", Kræftens Bekæmpelse,
Klørvænget 18, 5000 Odense C

PROGRAM FOR AFTENEN:

Vi har inviteret Antje Benkjer, som er uddannet fysioterapeut, ødembehandler og er i gang med uddannelsen til osteopat. Antje har sin egen klinik, Benkjer Fysioterapi i Gudme, hvor hun udfører blandt andet lymfedrænage og kinesiotapebehandling.

Når aftenen er omme, er intentionen, at du vil gå hjem med mere viden om:

- Træning for lymfødemikere inkl. teorier bag og praktiske øvelser
- Nyeste viden og forskning på området
- Lymfødembehandling og -drænage

HUSK at tage tøj på, som du kan bevæge dig i!

Udover det faglige indhold, er der naturligvis plads til at drikke kaffe, udveksle erfaringer, give og få gode råd, samt grine og hygge.

Hvis aftenens agenda lyder som noget for dig, kan du tilmelde dig på enten

info@dalyfo.dk eller tlf. 7022 2210. Tilmelding sker efter først-til-mølle-princippet. Hvis du bliver forhindret i at deltage, modtages afbud gerne på ovenstående kontaktoplysninger – pladsen kan således komme et andet medlem til gode.



PhysioTouch®

PhysioTouch er et nyt patenteret hjælpemiddel og behandlingskoncept til blandt andet behandling af ødemer, lokaliserede betændelsestilstande, arvæv og fiberskader. Ved hjælp af negative tryk og stræk aktiveres lymfecirkulationen, hævelse og smerte reduceres betydeligt og bevægelsesområdet øges.

Se videoerne
fra behandling af
unilateralt arm
og lymfødem på
Youtube.dk

Patient historie:

Helle Lyngholms lymfødem debuterede 16 år efter en operation for livmoderhalskræft. I de sidste fire år har hun kæmpet for at få lindret smerterne ved ødemet. Nu har hun fundet en løsning med PhysioTouch, hvor effekten har vist sig at være imponerende god.

Se Youtube-videoerne fra behandlingen af lymfødem. Søg på: "ben lymfodem", "vanskelige ødemer" eller "arm lymfodem", "Lympho-Touch Fysiodema".



Fysiodema

YDERLIGERE INFORMATION: INFO@FYSIODEMA.DK
TELEFON 2041 2363 WWW.FYSIODEMA.DK

Sundhedsstyrelsen ønsker **øget fokus på senfølger**

Ny rapport samler for første gang den viden, man har om senfølger efter et kræftforløb. Det giver håb om bedre forebyggelse og bedre behandling.

Den nye rapport er en gennemgang af den forskning, der findes om alle typer af senfølger. Det er forskere hos Kræftens Bekæmpelse og Rigshospitalet, der har udarbejdet rapporten for Sundhedsstyrelsen.

"Det vil kunne give mange kræftoverlevende et bedre liv, hvis de fik hjælp til deres

senfølger. Første skridt er imidlertid, at vi kortlægger, hvilke problemer kræftpatienterne oplever, og hvilke konsekvenser problemerne har. Og det kan rapporten hjælpe med. Den giver lægerne på sygehusene indblik i, hvilke problemstillinger de skal tale med patienterne om, allerede inden behandlin-

gen starter. Og patienternes egen læge får viden om, hvilke muligheder der er for at henvise til eksperter, der kan hjælpe med senfølger," siger Trille Kjær. Hun er postdoc hos Kræftens Bekæmpelse og en af hovedkræfterne bag den nye rapport.



Kræftens Bekæmpelse

 Sundhedsstyrelsen

Det går **Knæk Cancer**-pengene til i 2017



KNÆKCANCER


Kræftens Bekæmpelse har i år valgt at have fokus på senfølger

Flere overlever i dag kræft. Derfor bliver der også mange flere, som får bivirkninger og senfølger på grund af kræftbehandlingen – det gælder både fysiske og psykiske senfølger.

Flere senfølger vil kunne afhjælpes, hvis viden systematisk blev indsamlet fra hele landet og formidlet til lægerne. Kræftens Bekæmpelse ønsker derfor at etablere tre nationale sen-

følgeenheder, der i samarbejde med sundhedsprofessionelle i hele landet kan indsamle viden, udvikle nye metoder og medvirke til, at det implementeres i sundhedsvæsenet i hele landet.

"I virkeligheden står vi i den heldige situation, at flere og flere kræftpatienter overlever deres kræftsygdom, men det gør også, at flere og flere rammes af skader fra deres behandling. Det

kan både være operationer, strålebehandling og den medicinske behandling, der giver bivirkninger. Og netop derfor planlægger Kræftens Bekæmpelse at nogle af de penge, der i år samles ind til 'Knæk Cancer', skal gå til at afhjælpes og forske i senfølger," siger administrerende direktør for Kræftens Bekæmpelse Leif Vestergaard Pedersen.



Kirsten Hedeager er formand i bestyrelsen i Dansk Selskab for Fysioterapeutisk Lymfødembehandling. Hun vil fremover have en fast rubrik i Lymfebrevet, hvor hun skriver om, hvad der rører sig på området.

Lymfødempatienter får ikke den opfølgning, de bør have

"På sygehusene bliver lymfødempatienterne behandlet med bandagering, så hævelsen forsvinder, og så bliver de ellers sendt videre til en bandagist for at få taget mål til en strømpe eller et ærme. De fleste steder eksisterer der ingen mulighed for opfølgning på sygehuset, hvis ærmet ikke passer, hvis patienten får rosen, eller hvis lymfødemet hæver trods kompressionen. Der er lukket for opfølgning

gen, og det er helt forkert. Hvis man for eksempel har diabetes, kan man komme på sygehuset og få sin medicin reguleret, men hvis man har lymfødem, skal man afsluttes og kunne klare det hele selv. Der burde være mange flere lymfødemterapeuter på sygehusene, der fik lov til at arbejde udelukkende med deres speciale. Vi har lært gennem uddannelsen, at behandlingen består af to faser: fase 1 hvor man får

hævelsen væk og fase 2, hvor man følger op, så resultatet af behandlingen bliver holdt ved lige, og lymfødemet forhåbentlig bliver endnu mindre. Men mange lymfødemterapeuters stillinger er skåret væk. Det er synd for lymfødempatienterne. Det ville give patienterne en større tryk og en øget livskvalitet, hvis de vidste, at de kunne få kvalificeret opfølgning på sygehusene."

Hjælp os!

I bestyrelsen vil vi gerne have registreret
alle medlemmernes mailadresser.
Send derfor venligt en mail til info@dalyfo.dk
med navn.
TAK for hjælpen

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening

Til dig med
lymfødem

Vi har mange
kvalitetsprodukter
som f.eks. linge-
ri, badetøj,
tørklæder,
og fodtøj

Klinikker i 5 byer på Sjælland.
25 års erfaring med kompression- og specialløsninger

BandaGisten
Forssling & Co. A/S

Industrivej 1, Sorø	tlf: 57 83 41 10
Parkvej 46 D, Næstved	tlf: 55 73 41 30
Rådhuspladsen 8, Slagelse	tlf: 58 53 14 41
Elmegade 23, Kalundborg	tlf: 57 83 41 10
Ahlgade 6 G, Holbæk	tlf: 59 44 30 90



Netværk

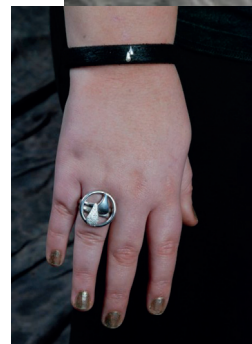
Ulla Fink Ulriques skriver:

Da DALYFO 's bestyrelse har besluttet at fjerne dråberne i foreningens logo, som var det bærende udtryk i smykkeserien, finder guldsmed og juvelér Lars Hansson det ikke mere relevant at udføre DALYFO 's dråbesmykkeserie.

Der gives derfor 50% rabat på restlageret fra nu af og frem til og med Workshopen 2018. Der er b.la. stadig en del tilbage af de rhodinerede 25-års jubilæums Tietacks (pins) med zirkonia-sten - et smukt minde fra jubilæumsåret.

Smykkerne kan ses på DALYFO 's hjemmeside under menupunktet "Om DALYFO".

Interesserede kan ringe til Lars på tlf. 2190 8054 eller skrive til danula-design@c.dk



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.la. brystproteser, lingeri, 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





Comfort, Health and Style!

JOBST® ELVAREX® PLUS: FREMTIDENS KOMPRESSIOnSHANDSKE

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

Sømløse fingerafslutninger
Slidstærk og pæn handske.

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



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

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

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.

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

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



THERAPIES. HAND IN HAND.

www.bsnmedical.dk · www.jobstbestilling.dk



Nyt tilbehør i fladstrik

Skridsikre nopper uden syninger



Fordele

- Ingen syninger på selve strømpen
- Kan fås til både ben og arm efter standard samt individuelle mål
- Nedsætter ikke strømpens elasticitet
- Giver en større sikkerhed
- Større gribeeffekt fx til dig som går med stok

medi Danmark ApS
Vejlegårdsvej 59
2665 Vallensbæk Strand
Telefon 7025 5610
Fax 7025 5620
kundeservice@sw.dk

www.meditandmark.dk

medi. I feel better.

Fransk plastikkirurg **transplanterer** lymfeknuder fra **raskt væv** til områder med **lymfødem**

Som en af de eneste i verden opererer Corinne Becker patienter med lymfødem ved en transplantation.

Af Lotte Frandsen

Corinne Becker udtager fedtvæv, der indeholder tre-fire lymfeknuder samt arterier og vener for at sikre blodforsyningen til lymfeknuderne. Hele enheden transplanteres til den del af kroppen, hvor lymfesystemet ikke længere fungerer. Arterierne forbindes med andre arterier og venerne med andre vener præcis som ved andre transplantationer. "Lymfeknuderne ved ikke, at de er blevet flyttet, og de fortsætter med at arbejde. De pumper lymfe ud og danner samtidigt nye lymfekar.

Efter seks måneder skal lymfødemet gerne være reduceret med 50 procent," forklarer hun.

Ifølge Corinne Becker kan op mod 98 procent af patienterne have gavn af den form for kirurgi, når den konventionelle behandling med kompression og drænage ikke længere er effektiv.

En af hendes patienter var en ung kvinde, som havde udviklet et monstrøst lymfødem i sit venstre ben, og hun var nødt til at sidde i kørestol. Efter at have fået transplanteret velfungeren-

de lymfeknuder til benet og fået fjernet overskydende hud kunne hun gå igen og have sko på.

En anden patient var en ung kvinde, der havde fået et voldsomt ødem i sin højre hånd efter en trafikulykke. Efter bare to måneder var hånden synligt mindre, og efter seks måneder kunne hun genoptage sit klaverspil.

En taknemmelig patient, Eloise Javier, skriver:

“Jeg har haft lymfødem i benene siden ungdomsårene. Jeg havde smerter, kunne ikke dyrke sport og gik aldrig i shorts eller korte nederdele. Jeg er blevet opereret i begge ben med en måneds mellemrum sidste år. Resultatet er meget vellykket. Jeg har langt færre smerter, cykler og svømmer og har fået flottere ben. “

En anden patient, P.Z., skriver:

“Min lymfødemterapeut har målt min arm, og den har ikke været så lille de seneste tre år. Jeg kan passe min gamle jakke. Jeg har kun kompressionsærme på om natten nu og håber at kunne blive fri for det også. Tusind tak for hjælpen. “

Afsender

DALYFO

Arent Hansens Vej 3

DK-3250 Gilleleje



KALENDER

5. november

Kl. 19 - 21.30:
Medlemsmøde i Odense. Se
invitationen på side 23.

**2.- 4. marts
2018:**

Workshop på Kursuscenter,
Severin, Middelfart.

KORT OG GODT

DALYFO Lolland-Falster:**Kontakt:** Ulla Fink Ulriques:**Tlf.:** 23 24 84 23 eller danula.design@c.dk

Næste møde i **Lipødemgruppen** annonceres på
hjemmesiden **dalyfo.dk**

Lipødemgruppen er på **Facebook**  Søg på lipødem

Børn- og Ungegruppen er på **Facebook**:

Søg på Børn med lymfødem

Følg os på Facebook

fb.me/dansklymfoedemforening 

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening