

Oplæg til Folketingets Sundhedsudvalg

Emne: Lipødem: En Overset Kronisk Kvindesygdom – 300.000 Danske Kvinder Uden Behandlingstilbud

Vi repræsenterer de over 300.000 danske kvinder, der lider af den kroniske sygdom lipødem. Vi arbejder for at sikre fair behandling til de mange ramte, da der i Danmark hverken findes en diagnosekode eller offentlige behandlingstilbud. Lipødem er en "såkaldt" kvindesygdom, som er genetisk og rammer hver 11. kvinde.

Lipødem er en **arvelig** og **kronisk** bindevævssygdom, som påvirker fedtvævet og lymfesystemet. Sygdommen udvikler sig ved hormonelle forandringer som pubertet, graviditet og overgangsalder og fører til nedsat mobilitet og arbejdsevne.

Lipødem – en kamp for diagnosen og mod fejludagnostisering

Lipødemikere står ofte overfor fejludagnoser som fedme eller lymfødeme, da mange læger mangler kendskab til sygdommen. Men lipødem er ikke simpel overvægt – det er en bindevævssygdom, som i mange tilfælde fører til immobilitet i de senere stadier. Lipødem rammer 11% af kvinder globalt, men mangler både en diagnosekode og en behandlingsplan i Danmark. Manglen på anerkendelse gør, at kvinderne står alene med store udgifter til egen behandling, selvom vores sundhedssystem burde dække disse omkostninger.

Resultater fra en ny Lipødem undersøgelse

For nylig gennemførtes en landsdækkende undersøgelse blandt lipødemikere som er medlemmer af Facebook Gruppen "[Lipødem Søstre - Støttegruppe Danmark](#)", og resultaterne understreger, hvor påtrængende behovet er for at få hjælp. Nedenfor finder du nogle af de mest alvorlige fund, og [den fulde analyse kan læses på hjemmesiden lipodem.dk](#)

- **Beskæftigelse:** Over halvdelen af respondenterne arbejder enten på nedsat tid eller er helt ude af arbejdsmarkedet på grund af lipødem.

- **Psykisk og fysisk påvirkning:** 90% af de adspurgte kvinder rapporterer dybe psykiske påvirkninger, og 87% oplever smerter og begrænset mobilitet.

- **Manglende behandling:** 68% af de kvinder, der har fået en udredning på hospitalet, afsluttes uden behandling. 71% får afslag på nødvendige kompressions hjælpemidler.

- **Lang lidelse periode:** De fleste oplevede deres første symptomer allerede i puberteten, men mange fik først diagnosen som voksne. Dette betyder, at majoriteten har gennemgået en lang lidelse periode med alvorlige psykiske og fysiske konsekvenser.

Vores forslag til forbedring af situationen i Danmark inkluderer:

1. Implementering af WHO's diagnosekode EF02.2 [20] for lipødem i Sundhedsportalen.
2. Udarbejdelse af en behandlingsplan, der som minimum sikrer gratis fladstrikket kompression.
3. Tilføjelse af EF02.2 [20] til Sundhedsstyrelsens specialeplan "Specialevejledning for kirurgi," så der kan henvises til specialiseret kirurgisk behandling i udlandet og gives økonomisk refusion.
4. Inklusion af lipødem i medicinsk uddannelse på lige fod med lymfødem for at sikre korrekt diagnosticering.

[Vi har oprettet et borgerforslag om ovennævnte, som desværre ikke har fået den nødvendige støtte.](#)

Behandling og hjælpemidler

Når lipødemikere afsluttes uden behandling, står de ofte over for en hård kamp for at få bevilget kompressionshjælpemidler gennem kommunen. [Ankestyrelsens afgørelse fra 2022](#) har yderligere vanskeliggjort adgangen til disse hjælpemidler, hvilket betyder, at mange lipødemikere ender i fleksjob eller på førtidspension i en ung alder.

I princippet burde kompression ordineres som en fast del af diagnosen, men regionerne påtager sig ikke udgiften. Det overlades derfor til den enkelte patient at navigere i et komplekst system med begrænsede muligheder for at få den nødvendige støtte.

Sundhedsstyrelsens Specialeplan og Behovet for Kirurgisk Behandling

Medicinsk fedtsugning af det syge fedtvæv er den mest effektive behandling, men der findes ingen lipødem specialister i Danmark. Mange må derfor rejse til Tyskland og selv betale udgifterne. De fleste lipødemikere som søger kirurgisk behandling i udlandet, er i fremskredne stadier med stærke smerte og mobilitetshindring, og derfor skal de ofte igennem 3-4 operation som koster dem mellem 200.000-300.000 kr. Inkl. rejseomkostninger og fysioterapeutbehandlinger efterfølgende.

Som tidligere nævnt er over 40% udenfor arbejdsmarkedet, og det er derfor urealistisk at de selv kan betale denne behandling.

Vi anbefaler derfor, at reglerne for specialeplanen opdateres, så lipødemikere kan henvises til behandling i udlandet enten med fuldt dækket behandling eller med mulighed for økonomisk refusion.

Medicinsk træning

Lipødem indgår ikke i medicinstudiet i Danmark, og mange læger har aldrig set sygdommen. Det er afgørende, at lipødem inkluderes i lægernes uddannelse og efteruddannelse, så fremtidens læger kan diagnosticere og hjælpe de ramte korrekt.

Skejby og Bispebjerg sygehus stopper udredningsmuligheder

Vi vil gerne fremhæve den nye og akutte situation vedrørende selve udredningen af lipødem i Danmark. Ledende Overlæge Tonny Karlsmark på Bispebjerg Hospital, har informeret om, at Bispebjerg Hospital nu har en venteliste på 80 patienter og risikerer at måtte lukke for henvisninger til udredning fra de praktiserende læger.

Årsagen er alvorlig ressourcemangel og personalenedskæringer, som gør det umuligt at overholde udredningsretten. Desværre har Aarhus Universitetshospital allerede måttet afvise henvisninger, og hvis Bispebjerg også lukker, vil der ikke længere være mulighed for at få en udredning for lipødem i Danmark.

Sundhedspersonalet på Bispebjerg og Århus Universitetshospital ønsker at hjælpe de mange kvinder, der har behov for udredning, men manglende økonomisk støtte fra regionerne gør det umuligt. De har vurderet finansieringsmulighederne, men de eksisterende midler dækker slet ikke behovet. Det efterlader sundhedspersonalet i en dybt frustreret og magtesløs situation, hvor de er nødt til at afvise kvinder i stort behov for hjælp.

Denne situation risikerer at efterlade tusindvis af kvinder uden diagnose og vished, hvilket samtidig fratager dem muligheden for at få de nødvendige hjælpemidler samt kirurgisk behandling i Tyskland uden moms. Resultatet er, at disse kvinder overlades til at håndtere deres sygdom uden støtte, hvilket ofte fører til psykiske belastninger, tab af mobilitet, arbejdsevne og dermed større økonomiske omkostninger for både individ og samfund.

De sidste 1,5 år, har vi arbejdet hårdt på at få øget opmærksomhed på sygdommen, da mange kvinder går uvidende rundt med lipødem. Der har været bragt flere artikler i online og printede medier, [et uddrag kan findes her](#).

Afslutningsvis, vil vi gerne fremhæve at sygdomsgenet kan bæres af både mor og far, og udbredelsen vil derfor ikke stoppe. Vi skylder de kommende generationer af døtre og børnebørn at gøre en indsats så de ikke skal leve et liv med psykisk og fysisk belastning, grundet uvidenheden og fedme stigmatiseringen om hvorfor de ser anderledes ud. ,