



Selbsthilfegruppe gibt Halt und praktische Tipps

Life in Compression – Betroffene mit Lip- und Lymphödem schätzen den Austausch

Das Lipödem ist eine Störung der Fettverteilung, bei der es zu einer unkontrollierten Fettvermehrung vor allem an Beinen, Hüfte, Gesäß und in einigen Fällen auch an den Armen kommt. Schätzungsweise sind in Deutschland rund 3,8 Millionen Menschen, fast ausschließlich Frauen davon betroffen. Daneben gibt es auch die Diagnose Lymphödem, welches relativ selten vorkommt. Maximal 3,5 Prozent der Erwachsenen in Deutschland sind davon betroffen. Eine, die in ihrer Diagnose beides hat, ist Andrea Fach. Um besser mit ihrer Erkrankung umzugehen, setzt sie unter anderem auf den Austausch mit anderen. Das tut sie in ihrer Selbsthilfegruppe Life in Compression – eine Selbsthilfegruppe für Lipödem-, Lymphödem-Betroffene (Lipohypertrophie, Orthostatisches Ödem), welche sie selbst gegründet hat.

Frau Fach, wie kam es dazu, dass Sie selbst eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen haben?

Anfang 2019 war ich das erste Mal, seit meiner eigenen Diagnose 2010 eines Lip-Lymphödems Stadium 2 der unteren Extremitäten, in einer Reha in Bad Säckingen. In dieser Reha habe ich viel über mein Krankheitsbild gelernt und war sehr überrascht wie toll der Austausch mit anderen Betroffenen war und wie sehr mich das im Umgang mit meiner Krankheit bereichert hat. Im August 2021 habe ich die Selbsthilfegruppe Life in Compression (kurz SHG LiC) in Lörrach gegründet. Meine Motivation dahinter war die Tatsache, dass es seit zehn Jahren zwar bereits eine SHG in Freiburg im Breisgau zu dieser Thematik gab, aber im Landkreis Lörrach leider nicht. Das habe ich geändert, indem ich selbst aktiv geworden bin. Jetzt habe ich Gleichgesinnte aus meiner Nähe, mit denen ich mich regelmäßig austauschen kann. Wir treffen uns etwa einmal im Monat im Raum Lörrach.

Selbsthilfegruppe gesucht?

Auch Selbsthilfekontaktstellen in anderen Landkreisen werden aktiv: Wenn Sie in Ihrer Apotheke mit Patient:innen Kontakt haben, denen eine Selbsthilfegruppe weiterhelfen könnte, finden Sie unter www.sekis-bw.de gleich auf der Startseite über die Suchfunktion eine Kontaktstelle in Ihrer Nähe. Dort sind in der Regel alle verfügbaren Selbsthilfeangebote abrufbar.



► **Was sind die Felder, bei denen betroffene Menschen mit Lipödem/Lymphödem Unterstützung brauchen? Wie gibt die SHG diese Unterstützung?**

Betroffene benötigen nicht nur im Bereich ihrer chronischen Erkrankung Unterstützung. Viele, nicht alle, dieser Betroffenen haben auch seelische oder psychische Probleme. Denn durch unseren unproportionalen Körperbau sind wir viel Spott und Hämie ausgesetzt, was bei Beleidigungen beginnt und im schlimmsten Fall im Mobbing endet. Viele Betroffene haben auch Probleme beim Kleidungskauf. Obenrum trägt man vielleicht eine Konfektionsgröße 40 und unten rum benötigen wir eine 48, was auch die Unproportionalität sehr verdeutlicht.

Wir helfen uns aber auch beispielsweise bei der Thematik Hautpflege. Denn unsere Haut ist durch die flachgestrickte Kompressionsbestrumpfung sehr beansprucht und meist sehr trocken. Auch bei der Suche eines guten Lymphologen und/oder Lymphtherapeuten ist ein Erfahrungsaustausch sehr wichtig. Darüber hinaus machen wir uns Mut und motivieren uns gegenseitig. Damit jeder merkt, er/sie ist mit dieser Problematik nicht alleine. Es gibt mehr von uns. Wir sind froh um jeden Facharzt, der uns die ersten Steine legt, um mit dieser Diagnose laufen zu lernen. Und trotzdem gehören ein gutes Selbstmanagement (z.B. Hautpflege) und eine noch bessere Selbstfürsorge (z.B. Bewegung in Kompression) in unsere Hände. Und hier kommt dann wieder die SHG mit ihrem Austausch von vielen Mitgliedern und deren Erfahrungen zum Tragen.

Mit welchen Institutionen / Berufsgruppen arbeiten Sie zusammen? Welche Informationen benötigen Sie von dort?

Unsere erste und wichtigste Anlaufstelle ist bei uns das Landratsamt. Die dortige Selbsthilfe Kontaktstelle stand und steht uns als SHG jederzeit mit Rat und

Tat zur Seite. Angefangen von nötigen Voraussetzungen zur Gründung einer SHG über Weiterbildungsmöglichkeiten bis hin zu Veranstaltungen. Es findet regelmäßig auch ein Austausch zwischen den Gruppenleitern aller SHG aus dem Landkreis statt.

Des Weiteren sind natürlich die Krankenkassen eine sehr große Stütze für uns, gerade was den finanziellen Aspekt betrifft. Denn ohne Förderungen kann eine SHG nur schlecht bestehen. Werbung kostet Geld.

Gibt es Berührungspunkte zu Apotheken? Sind Apotheken in die Versorgung mit Kompressionsartikeln eingebunden?

Unsere Berührungspunkte mit Apotheken sind momentan eher spärlich. Eine Apotheke im Raum Lörrach hatte mit uns Kontakt aufgenommen und wollte uns mal passende Kompressionsprodukte aus der Apotheke vorstellen. Aber dann riss der Kontakt ab. Vielleicht könnte dieser Faden nochmal aufgenommen werden. Bisher ist es so, dass alle Mitglieder der SHG LiC in Sanitätshäusern in unserer Umgebung versorgt werden. go



INFO



Kontakt:

Andrea Fach
Life in Compression
Selbsthilfegruppe für Lipödem-,
Lymphödem-Betroffene
(Lipohypertrophie, Orthostatisches
Ödem)
info@life-in-compression.de
www.life-in-compression.de

**Ansprechpartnerin
in der LAV-Geschäftsstelle**
Carmen Gonzalez
Telefon 0711 22334-74
gonzalez@apotheker.de

