



LIPÖDEM FÖRENINGEN.SE

PATIENTFÖRENINGEN LYMF

NATIONELL FÖRENING FÖR
LIPÖDEM
LYMFÖDEM
DERCUM

Patientföreningen företräder personer med kroniska ödem. Sjukdomsgrupperna Lipödem (R60.0B), Primärt/sekundärt lymfödem, Dercum, Familjär multipel lipomatos m fl. Sjukdomar som är begränsande, smärtsamma, handikappande och progredierande utan att, i många fall, rätt vårdinsats ges. I patientgruppen finns personer både med och utan rätt diagnoskod i sin journal.

Patientföreningens syfte är att:

- bedriva social och medlemsstödande verksamhet. Genom föreningen kan medlemmarna stötta och hjälpa varandra att hantera sin sjukdom och de konsekvenser denna får för deras dagliga liv
- ta tillvara medlemmarnas intressen, särskilt vad gäller diagnos, sjukvård samt forskning som kan vara till gagn för de egna patientgrupperna
- verka för att öka kunskapen om sjukdomarna

Två övergripande frågor som måste synliggöras:

Informationen och kunskapen om patientgruppernas sjukdomar är låg och har stora brister. En följd av detta är att sjukdomarna inte noteras alternativt feldiagnostiseras med onödigt lidande och med ökade vårdkostnader som följd. En stor del av patientgruppen får inte rätt diagnos och därmed inte rätt behandling.

De behandlingar som är smärt- och symptomlindrande används i låg utsträckning. Dels beroende av utbudet och dels beroende på att delar av vårdkedjan saknar kunskap om vårdmöjligheterna trots att det finns evidens i form av både vetenskap och beprövad erfarenhet.

Patientföreningen är för samarbete och kunskapsdelning och är en aktiv part i dialogen med forskningen, professionen, politiken och civilsamhället.

Patientföreningen Lymf /802518-3081/ bildades formellt i augusti 2018 och har sin grund i en öppen förening, Lymf Jönköping, som verkat ett antal år. Patientföreningen har sitt säte i Jönköping och verkar lokalt, regionalt och nationellt.

Som Patientförening har vi stor kunskap och en bred bas av erfarenheter, från både vårdprofessionen (forskare, läkare, lymf terapeut) och våra medlemmar, vilket utgör en viktig grund för att utveckla vården inom vårt område. Vi är en aktiv del i utvecklingen.

Patientföreningen

- arbetar lokalt, regionalt och nationellt med patientgruppernas frågor (diagnos, behandling och information).
- har dokumenterad erfarenhet av att företräda patienter lokalt, regionalt och nationellt i det erfarenhetsbaserade förändringsarbete som pågår.
- medverkar i SBU:s prioriteringsgrupp av forskningsfrågor, Lipödem.
- ingår i SKR/NAG (nationell kunskapsstyrning) för kirurgisk behandling av Lipödem.
- arbetar kontinuerligt med kunskaps- och erfarenhetsinhämtning.
- har etablerade kontakter med nationell och internationell vårdprofession.
- genomförde, i samarbete med socialutskottets dåvarande ordförande Acko Ankarberg Johansson, landets första webinarium om Lipödem med väletablerade forskare och sakkunniga.
- har löpande kontakter för stöd och information till både patientgrupperna och civilsamhället.
- har initierat ny forskning vid Hälsohögskolan i Jönköping.
- når ut i lokal och nationell media, bl.a "Fråga Doktorn" SVT, SR mm.

Läs mer på vår hemsida:

www.lipodemforeningen.se

