

Patientföreningen Lymf- Lipödemföreningen i Jönköpings län har bjudits in av regionala partier som varit intresserad av att driva på för en fungerande sjukvård i länet för vår patientgrupp.

Vi är en opolitisk och helt fri förening därför valde vi att kontakta övriga partier för att kunna göra en sammanställning hur alla olika regionala partier ställer sig i frågan om den allvarligt bristande sjukvården i länet för flickor och kvinnor som är drabbade av sjukdomen Lipödem. Vi ville inte prata i slogans "nära vård" "kvinnosjukdomar" etc. utan om den specifika bristen där flickor och kvinnor enligt forskningen och vår erfarenhet får vänta i decennier på rätt diagnos om de alls får korrekt diagnos och därmed följaktligen får fel eller oftast ingen vård.

Vad vill partierna i Jönköpings län göra under den kommande mandatperiod av fyra år?
Alla partier utom två har träffat oss för att få information om hur vårdssituationen ser ut idag och för att få kunskap om det stora lidande fysiskt, psykiskt, socialt och ekonomiskt som den bristande vården genererar för den enskilde i Jönköpings län idag.

Detta är det tredje valet i rad som vi uppvaktar politikerna i region Jönköping om situationen utan att särskilt mycket hänt för den enskilde patienten utöver det som patientföreningen bidragit med ute i verksamheterna och när vi initierat intresset för forskningen på Hälsohögskolan i Jönköping där vi därav nu fått Sveriges första doktor i ämnet Lipödem.

Patientföreningen är en opolitisk, oberoende och obunden och försöker på bästa sätt beskriva det som framkommit på våra möten. Vissa partier har ett större engagemang och andra ett mindre.

ALLA partier har beretts tillfälle att komma med synpunkter före publicering.
Efter publicering kommer vi inte tillåta ändringar eller tillägg.

Miljöpartiet region Jönköping

Miljöpartiet valde att tillsammans med sakkunnig träffa patientföreningens representant samt att även komma på vår bassängträning i Jönköping där man hade möjlighet att träffa en hel grupp av lipödemföreningens medlemmar för att lyssna in hur regionens patienter har det. Patientföreningen möttes av ett varmt engagemang med en bestämd vilja att hitta lösningar för att förbättra vården för flickor och kvinnor med lipödem i region Jönköping.

Lipödem är en kronisk, smärtsam sjukdom som nästan uteslutande drabbar flickor och kvinnor och som under lång tid varit underdiagnostiserad och underprioriterad inom vården. Det är ett tydligt exempel på hur kvinnors sjukdomar riskerar att osynliggöras, feltolkas eller avfärdas. Miljöpartiet vill att vården i Region Jönköpings län ska vara jämställd i praktiken, inte bara i ord, och det innebär att Lipödem måste tas på allvar.

Miljöpartiet i Region Jönköpings län vill att personer med Lipödem ska få rätt diagnos och en evidensbaserad behandling. Där evidens saknas ska regionen aktivt bidra till eller initiera forskning inom eller i samverkan med andra regioner och lärosäten för att bygga den kunskap som behövs.

Behandling av Lipödem ska omfattas av högkostnadsskyddet. Under uppbyggnaden av vården ska regionen föra en löpande dialog med Lipödemföreningen, så att patienternas erfarenhet och behov styr vilka insatser som prioriteras.

Miljöpartiet i Region Jönköping län vill att regionen under kommande mandatperiod ska påbörja den forskning eller utredning som krävs för att stärka evidensen kring lipödembehandling, samt inleda uppbyggnaden av behandlingen inom regionen eller i samverkan med andra regioner och lärosäten. Information om Lipödem ska även finnas på vårdcentraler och andra mottagningar för att uppmärksamma och sprida information kring sjukdomen, dess symtom och vilka behandlingar som finns.

Vårddemokraterna region Jönköping

Företrädare för partiet valde att ta ett kort telefonsamtal med oss i Lipödemföreningen.

Vårddemokraterna väljer att inte gå in i sakfrågan för att förbättra vården för flickor och kvinnor med Lipödem i region Jönköpings län.

De anser att detta är en fråga för verksamheten där professionen ansvarar för att ge god vård enligt vetenskap och beprövad erfarenhet vilket vårddemokraterna förväntar sig att det görs.

Vänsterpartiet region Jönköping

Vänsterpartiet bjöd in oss och välkomnade oss till ett fint samtal och frukost på regionens hus där flera personer från partiet valt att medverka då de anser frågan högt prioriterad. V har under tidigare mandatperioder lagt förslag för en förbättrad vård för denna patientgrupp.

Vänsterpartiet är starkt engagerade i rätten till diagnos och symptomlindrande vård för flickor och kvinnor med Lipödem.

De vill att regionen ska genomföra utbildningsinsatser tillsammans med kommunen så att även de som möter patientgruppen i ett tidigt skede har rätt kompetens.

Vänsterpartiet vill driva frågan om en Lipödemmottagning i region Jönköping, med personal med kompetens för diagnostisering och symptomlindrande behandling, remittering och utprovning av hjälpmedel.

De anser att ett brett utbud av symptomlindrande vård behöver erbjudas patientgruppen.

Ökat samarbete med patientföreningen som idag är den som erbjuder den symptomlindrande vården med varmbassängsträning, vilket regionen bör utveckla en samverkansform för.

Generellt driva frågan om ett ökat samarbete med patientföreningar som ses som en viktig resurs där mycket kunskap finns bl.a. vad gäller tex inflytande vid upphandlingar, utveckling av vården etc.

Centerpartiet region Jönköping

Centerpartiet bjöd in oss till regionens hus för att få mer information om den bristande lipödenvården i region Jönköpings län. Centerpartiet i Region Jönköpings län visade stort intresse och engagemang och en stark vilja att förändra kunskapsläget och den bristande vårdssituationen för flickor och kvinnor med Lipödem i Region Jönköping.

Centerpartiet i Region Jönköpings län ser att det behövs insatser inom utbildning, bemötande, forskning och behandling. De har en vilja att strukturellt och ordnat skapa goda förutsättningar för en jämlik vård. För Centerpartiets del kommer kvinnors hälsa att vara en viktig fråga under kommande mandatperiod och kommer att nyfiket efterfråga i verksamheten

för att skapa en bild kring dessa frågor. Centerpartiet ser olika lösningar men behöver mer fakta och forskningsresultat för att ta bra, hållbara och långsiktiga politiska beslut.

Som förslag kan nämnas att Centerpartiet vill verka för att Region Jönköpings län kartlägger hur vården för personer med misstänkt eller diagnostiserat Lipödem fungerar i dag.

Kartläggningen bör bland annat visa vart patienterna vänder sig, vilken kompetens som finns, vilka insatser som erbjuds, hur diagnoskoden används och var det finns brister i vårdkedjan.

Utifrån kartläggningen kan Centerpartiet tänka sig att regionen tar fram ett tydligt kunskaps- och verksamhetsstöd. Det bör beskriva tidig identifiering, differentialdiagnostik, ett respektfullt bemötande, remissvägar samt vilka symtomlindrande och rehabiliterande insatser som kan erbjudas utifrån bästa tillgängliga kunskap. Berörd personal inom framför allt primärvård, rehabilitering och specialistvård behöver också få tillgång till relevant kompetensutveckling.

Centerpartiet ser positivt på ett initiativ om en dialog mellan Region Jönköpings län, Futurum, Hälsohögskolan vid Jönköping University och patientrepresentanter. Målet bör vara att identifiera möjliga praktisknära forsknings- och utvecklingsprojekt. Det skulle exempelvis kunna handla om uppföljning efter den forskning som redan finns publicerad från Hälsohögskolan i Jönköping om patienternas erfarenheter av vården, bemötande samt tid till diagnos, med fortsatta studier om värdet av rehabiliterande insatser och hur en mer sammanhållen vårdprocess kan utformas och följas upp.

Examensarbeten och mindre pilotstudier kan vara en första väg framåt, med ambitionen att därefter söka extern forskningsfinansiering och samverka med andra regioner.

Sverigedemokraterna region Jönköping

Bjöd in oss till ett bra möte på Regionens hus för ett gott samtal med politiken och en sakkunnig på området, vi möttes med både kunskap och engagemang.

Sverigedemokraterna vill att lipödemföreningen och länets patientföreningar ska få en starkt roll i vården generellt.

Patientföreningarna ska ges möjlighet att ha ställ på alla relevanta mottagningar med information till patienter som kommer till mottagningen. Vidare ska patientföreningarna ges rätten att ha en rådgivande funktion, ha tillgång till medicinska biblioteket för att kunna öka föreningens kunskap etc.

Sd menar att det är grundläggande att patienter med Lipödem måste få ett gott bemötande i vården av sakkunniga.

Sd vill att en utredning görs om varför vårdsituationen för flickor och kvinnor med Lipödem inte fungerar i Jönköpings län.

Sd vill driva rätten till varmbassängsträning, gärna i samverkan med patientföreningen och rätten till manuella bindvävs och lymfdränagebehandlingar som enligt sakkunnige från Sd är erkända viktiga behandlingsmetoder. Symptomlindrande behandlingar och hjälpmedel är angeläget att hålla uppdaterade så att patienter kan stanna kvar i eller komma tillbaka till arbetslivet.

Sd vill se över patientnämndernas funktion för att få bort att patienter avhåller sig från att anmäla missförhållande.

Sd vill att man som patient ska få välja sin läkare och ha rätten till att få byta läkare även inom samma vårdcentral, det är viktigt att det kommer fram om det beror på att vårdpersonal inte fungerar tillfredställande.

Utredningar som gjorts eller görs, där evidensbaserad klinisk nytta identifierats, ska i stor mån ingå i vården. Särskilt att beakta är metodrådet sydöstra sjukvårdsregionens HTA-analys och rapport, samt NPO kirurgi – lipödem.

Kristdemokraterna region Jönköping

Kristdemokraterna bjöd in oss till ett bra och trevligt möte på Malmborgs café. Utredningar som görs måste följas sades med eftertryck.

Kristdemokraterna i Jönköpings län vill skapa opinion för att fler ska vilja vara med och förbättra vården för flickor och kvinnor med Lipödem i Jönköpings län.

Kd vill trycka på om nationella riktlinjer som ska följas.

Kristdemokraterna menar att Metodrådet sydöstra sjukvårdsregionens HTA-analys samt NPO kirurgi lipödem;s beslut ska följas och fungera i region Jönköpings län, när vi har gjort utredningar är det inte fritt valt arbete.

Kd vill arbeta för att tillsammans med hälsohögskolan och patientföreningen föra ut kunskap till vårdcentralerna.

Kvinnohälsa är en prioriterad fråga generellt och där är Lipödem en av de viktiga diagnoserna som ska ges korrekt diagnos i tid samt symptomlindrande vård.

Det behöver tas inriktningsbeslut om att patientföreningarna behöver engageras i vården på olika sätt. Patientberättelser om hur det är att leva med olika sjukdomar och hur vården fungerar i verkligheten behöver finnas på våra bibliotek. Länets patientföreningar ska ha en självklar roll i bl.a. upphandlingar som är relevanta för patientföreningarna.

Arbetet med elevhälsovården behöver förstärkas tillsammans med regionen och de patientföreningar som är relevanta.

Kd ställer sig något tveksamt till att liksom region Östergötland införa en lipödemmottagning, men de anser att vårdcentralerna som möter patienten tidig måste ha en grundläggande kunskap om diagnosen Lipödem.

Moderaterna region Jönköping

Moderaterna i Region Jönköping har valt att svara på sina intensioner för att förbättra vården för flickor och kvinnor med Lipödem i region Jönköping via mail.

Moderaterna har för avsikt att lyfta frågan vidare till ansvariga för forskning och utveckling.

Moderaterna skriver att det finns styrande dokument för utredning, diagnos och behandling vilket professionen har att följa.

Moderaterna skriver att de har förstått problematiken och försöker att få in frågan där de kan. De driver frågan om bättre vård för kvinnosjukdomar och har med Lipödem som specifik diagnos i frågan om bättre vård för kvinnor.

Moderaterna kommer att bjuda in Lipödemföreningen för uppföljande möte med fler moderata kollegor efter valet.

Liberalerna region Jönköping

Liberalerna bjöd in Lipödemföreningen till sin partilokal för att under trevliga former över en bit god libanesisk mat samtala om hur livet med Lipödem är och för att få mer kunskap om de brister som finns i vården för flickor och kvinnor med Lipödem. Brinnande engagemang.

Liberalerna kommer att driva frågan om att flickor och kvinnor med Lipödem måste tas på allvar, få korrekt diagnos tidigt, bemötas med respekt, samt få snabbt få tillgång till symptomlindrande behandlingar och hjälpmedel.

L skriver att när Lipödem behandlas i tid så minskar lidandet för patienten och följsjukdomar kan undvikas, därmed avlastas vården, det är både medicinskt nödvändigt och samhällsekonomiskt klokt.

Under mandatperioden vill L i Jönköpings län driva insatser som lägger grunden till en modern, kunskapsbaserad och jämlik lipödemvård som utgår från patientens behov och rätten till ett värdigt liv för den enskilda individen.

Vården ska ha den kompetens som behövs för att kunna sätta rätt diagnos. Med rätt diagnoskod ska vården utgå från patientens medicinska behov.

L kommer driva frågan om rätt till symptomlindrande behandlingar som manuellt lymfdränage, kontinuerlig varmbassängträning, Glp-1 läkemedel (som smärtlindrande behandling, inte viktreducerande främst), individuellt anpassade kompressionsplagg som inte ska belasta den enskildes ekonomi. kirurgi när det är medicinskt motiverat och under olika anestesi.

L skriver att regionen ska redovisa psykiska och fysiska konsekvenser av att man inte erbjuder kirurgisk vård. Redovisa hur andra delar av vården belastas, med bl.a. vårdköer när kirurgisk vård inte erbjuds.

Vården ska utgå från funktion, livskvalitet och medicinska behov.

Socialdemokraterna region Jönköping

Vi mötte S på regionens hus för att över en kopp kaffe prata om situationen för flickor och kvinnor med Lipödem, därefter uppföljande mail och samtal om Socialdemokraternas politik i frågan.

Kvinnor och män ska ha samma rätt till en god och jämlik vård. I dag finns fortfarande skillnader, och därför vill vi stärka vården för sjukdomar och diagnoser som framför allt drabbar flickor och kvinnor.

För personer med Lipödem vill Socialdemokraterna:

Stärka forskningen om Lipödem och undersöka möjligheten att starta forskning inom Sydöstra sjukvårdsregionen.

Förbättra vården i Region Jönköpings län. Vi vill se över dagens riktlinjer och skapa en tydligare och mer sammanhållen vårdkedja för personer med Lipödem.

Öka kunskapen i primärvården så att patienter kan få rätt stöd och behandling. Det kan handla om individuellt anpassad fysisk aktivitet, kompressionsbehandling, stöd till egenvård och behandling av andra besvär som kan förekomma samtidigt.

Följa upp resultaten från verksamheten av den behandling som ges idag, exempelvis när det gäller smärta, funktion och livskvalitet.

Kvinnors sjukdomar ska tas på större allvar. Den som lever med Lipödem ska mötas av kunskap, förståelse och en vård som hänger ihop.

Nationell nivå.

Patientföreningen Lipödemföreningen har även mött Lena Hallengren, socialdemokraternas ledare i riksdagen tidigare socialminister med ansvar för vårdfrågorna samt Elisabet Lann nuvarande sjukvårdsminister. Båda sidor av politiken har arbetat med rätten till vård för flickor och kvinnor med Lipödem, trots det har inte situationen ute i regionerna förbättrats för patienterna utan i många fall försämrats.

Lena Hallengren nämner möjligheten för region Jönköping att gå före och ser det som lämpligt eftersom vi har Sveriges första doktor i Lipödem (tack vara initiativ från Lipödemföreningen) samt forskargruppen team Lipödem på forskarhögskolan här. (det var självklart vi i Lipödemföreningen som såg till att uppvakta JU för att väcka intresset och ge grundkunskaper om Lipödem)

Kristdemokraterna vill på sikt förbättra vårdbristen genom att förstärka vården. Vi hoppas att under kommande möten med de som kommer i regeringsställning men också med oppositionen kunna driva på det fortsatta arbetet för god vård på riktigt för flickor och kvinnor med Lipödem.