

LYMFEBLADET

NR. 01 · 2022 · 30. ÅRGANG

*Bispebjerg Hospital
bliver nyt ekspertcenter
i VASCERN*

Læs mere på side 5

*30-års jubilæum
for DALYFO - en
forening af ildsjæle*

Læs mere på side 6

*Tema:
ILF-konferencen 2021*

Læs mere på side 10

*Golf er mit
livskrydderi*

Læs mere på side 28

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening



The confidence
to be me!

medi

Dine strømper –
Dit valg.

Friske farver og mønstre fra medi.

Farver og mønstre koster IKKE ekstra for dig.

medi. I feel better.

Yderligere info:
www.medidanmark.dk



Kolofon

Lymfebladet udgives af
Dansk Lymfødemed Forening

Formand:

Lene Tofteng Hansen
Mail: info@dalyfo.dk

Redaktion:

Winnie Rundstrøm
Mail: wr@wr-freelance.dk
Tlf. 23 44 33 10

Layout:

Kim Rosenlund, www.kimrosenlund.dk

Tryk:

Mercoprint Digital

DALYFO's lokalafdeling på Lolland og Falster:

Ulla Fink Ulriques
Mail: danula-design@c.dk
Tlf. 23 24 84 23

Næste nummer

Deadline for indlæg til næste nummer
af Lymfebladet: 19.04.2022

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

Værd at huske

Husk at betale dit kon-
tingent til tiden, eller
tilmeld dig PBS – så
glemmer du det aldrig

Nyt fra bestyrelsen

Side 4

Bispebjerg Hospital bliver nyt ekspertcenter i VASCERN

Side 5

30-års jubilæum for DALYFO - en forening af ildsjæle

Side 6

De danske patienters stemmer blev hørt

Side 11

Rosen – en patients erfaringer

Side 13

Tag kontrol over konsultationen

Side 14

Et velbehandlet benlymfødem mindsker risiko for rosen med 40 %

Side 16

LymphaTouch har vist rigtig god effekt på hals- og hovedlymfødem

Side 18

Fra sondemad til spaghetti bolognese

Side 20

Nordisk samarbejde

Side 21

Håb om at forskere bliver enige om lipødem

Side 22

Ødem i kønsdele – et overset og følsomt problem

Side 23

Årshjul 2021

Side 26

Golf er mit livskrydderi

Side 28

Ulla fik ret om fejl i sagsbehandling

Side 30

Indkaldelse til generalforsamling og workshop-program

Bagsiden



DALYFOs stand på ILF-konferencen, fra venstre: Formand, Lene Tofteng Hansen og bestyrelsesmedlemmerne Pernille Henriksen, Helle Thrane Pagh og Susanne Randers Præstholt.

Nyt fra bestyrelsen

Af Lene Tofteng Hansen, bestyrelsesformand, DALYFO

Endnu et år præget af corona er slut. Det har været et meget spændende år på mange måder. Corona har dog lagt en dæmper på vores mulighed for at række ud og skabe fællesskab. Bestyrelsen har opfordret til, at man mødtes lokalt via ildsjæle, der frivilligt skulle arrangere kaffemøder. Men angsten for at blive smittet eller give smitten videre har gjort, at der kun har været få møder med få deltagere. Dem, der har deltaget, har været meget glade for muligheden og føler, det har givet dem noget med hjem. Vi håber på mange flere kaffemøder i dette nye år og husk: DALYFO giver kaffen.

DALYFOs stand gav nye kontakter

Den 10. internationale konference for International Lymphoedema Framework (ILF) fandt sted fra den 18.-20. november 2021 i København. DALYFO-bestyrelsen, Susanne Randers Præstholt, Helle Trane Pagh, Lene Niknazmanesh, Pernille Henriksen og Lene Tofteng Hansen deltog under hele konferencen, og om lørdagen deltog også Christine Juul Nielsen. Vores Lolland-Falster repræsentant Ulla Fink Ulriques, hendes mand Lars samt vores tidligere formand Maria B. Hansen hjalp til ved vores stand på patientdagen. Vi havde fornøjelsen af at mødes med både patienter, familiemedlemmer og andre patient fortalere fra flere lande samt klinikere, der kom forbi vores flotte stand. På standen havde vi ældre kopier af vores Lymfebladet, foldere om lymfødeme og en ny for lipødem samt informationsmateriale fra både den norske og svenske patientforening. Vi havde også god mulighed for at mødes med repræsentanter

fra industrien, og vi fik nogle nye kontakter til fremtidige projekter.

Ny, spændende forskning om kompression

I dette blad har vi givet et lille sammendrag af begivenhederne på ILF, vi har forsøgt at spænde bredt over alle former for ødem og lipødem. Der blev præsenteret rigtig meget inden for brugen af kompression, og i næste nummer vil vi sætte kompression i centrum. Blandt andet med lymfeterapeut Merete Cerlano Wittenkamp, der gav et meget spændende oplæg om at optimere kompression ved hjælp af en monitor, hvor man kan måle, hvordan bandageringen har virket i løbet af dagen. En undersøgelse, som hun har i samarbejde med Bispebjerg Hospital og stadig arbejder på. Det nordiske møde med bestyrelserne fra Norge, Sverige, Finland, Færøerne og Danmark blev afholdt om søndagen som afslutning på ILF og omtales på ILF-temasiderne.

Markering af 30-års jubilæum

Her i 2022 er det 30 år siden, DALYFO blev stiftet, og det skal selvfølgelig markeres. Til workshoppen i marts vil vi holde en jubilæumsmiddag om lørdagen med underholdning og overraskelser, og her i bladet fortæller medstifter Ulla Fink Ulriques om de 30 år, der er gået, siden DALYFO blev dannet.

Her til sidst vil vi opfordre medlemmerne til at stille op til bestyrelsen, når vi har generalforsamling i forbindelse med workshoppen. Har du lyst til at gøre en forskel og være med til at præge det arbejde, som foreningen står for, så har bestyrelsen brug for dig. God læselyst

Bispebjerg Hospital bliver nyt ekspertcenter i VASCERN

Endnu en femårig valgperiode i det europæiske netværk VASCERN er ved at rinde ud, denne gang med en stor nyhed for arbejdsgruppen for primært lymfødeme: Bispebjerg Hospital er netop godkendt som VASCERNs ekspertcenter.

Af Winnie Rundstrøm

VASCERN har i dag ekspertcentre tilknyttet i både Holland, Frankrig, Tyskland, Finland og Belgien, og nu kan endnu et land føjes til, og det er Danmark. I januar i år blev en længe ventet godkendelse af Bispebjerg Hospital nemlig en realitet.

- Det er med stor fornøjelse, vi endelig kan fortælle, at Bispebjerg Hospital nu er optaget som ekspertcenter i VASCERN arbejdsgruppen for børne- og primært lymfødeme, siger bestyrelsesmedlem i DALYFO, Pernille Henriksen, der samtidig er formand for patientrepræsentant-gruppen, ePAG (European Patient Advocacy Group - europæisk patientfortalergruppe) for børne- og primært lymfødeme i VASCERN.

Det bliver ledende overlæge dr.med. Tonny Karlsmark og sygeplejerske Susan Nørregaard, begge fra Dermatovenerologisk Afdeling på Bispebjerg Hospital, der bliver VASCERNs nye samarbejdspartnere.

- Vi glæder os til samarbejdet i VASCERN, som vi mener, kan bibringe ny viden om primært lymfødeme hos børn og voksne, og som helt sikkert vil komme patienterne til gavn i fremtiden, udtaler Susan Nørregaard.

Samarbejde vil give større viden

Ved at deltage i det europæiske netværk får Bispebjerg Hospital endnu flere ressourcer at trække på i forhold til diagnosticering af patienter og udarbejdelse af et mere personaliseret behandlingsforløb. De to nye samarbejdspartnere skal blandt andet være med i udarbejdelsen af retningslinjer for klinisk praksis samt et patientregister, der vil give større viden om primært lymfødeme.

- I DALYFO ser vi meget frem til at udvide vores gode samarbejde med Bispebjerg Hospital i VASCERN-regi, siger Pernille Henriksen, der som formand for



VASCERN ePAG-formandsmødet i november 2021 blev afholdt på UNIAMO-kontoret i Rom, den italienske federation for patientforeninger med sjældne diagnoser. Fra venstre (med arbejdsgruppeforkortelse): Elena de Moya Rubio (HTAD), Jurgen Grunert (MSA), Pernille Henriksen (PPL), Caroline van den Bosch (VASCA) og Claudia Crocione (HHT).

én af i alt fem patientgrupper, deltog i VASCERN ePAG-formandsmødet i Rom den 25.-26. november 2021.

Patientens stemme i hele Europa

Arbejdsgrupperne mødtes som afslutning på den femårige valgperiode, der slutter februar 2022. På programmet var blandt andet udvikling af patientrejser for patienter med sjældne sygdomme, og hvordan grupperne kan udvides med flere patientforeninger, specielt fra Østeuropa.

- Gruppen arbejder tæt sammen om at styrke patientens stemme i hele Europa og deltager i mange tværfaglige arbejdsgrupper. Desuden er arbejdet og gruppen støttet af EURORDIS, en federation med over 900 patientforeninger for sjældne diagnoser, fortæller Pernille Henriksen.

VASCERN består i dag af 24 europæiske reference-netværk. De fem patientrepræsentant-grupper varetager, foruden primært lymfødeme, sjældne karsygdomme og lymfatiske malformationer. Du kan finde mere information om VASCERN på www.vascern.eu



Else Meldgaard, daværende næstformand i DALYFO, modtog på foreningens vegne den pris, Kræftens Bekæmpelse i 2020 tildelte DALYFO og 20 andre foreninger for en særlig, frivillig indsats.



DALYFO i aktion på Nordisk Lymfødemedag i 2018 i Aalborg

30-års jubilæum for DALYFO - en forening af ildsjæle

Fra sin spæde begyndelse i 1992 er Dansk Lymfødemed Forening i dag en forening for både lymfødemed og lipødempatienter og engageret i store, internationale netværk. En af initiativtagerne bag DALYFO ser tilbage på foreningens ihærdige arbejde for medlemmerne gennem 30 år.

Af Winnie Rundstrøm

- Vi var en lille håndfuld lymfødemedramte ildsjæle, som tog initiativ til at afholde en stiftende generalforsamling på Skodsborg Badesanatorium i maj 1992, vi valgte navnet DALYFO, fik vedtægter, logo og brochurer, og så gik det ellers stærkt herfra, fortæller Ulla Fink Ulriques, medstifter af DALYFO.

I løbet af kort tid fik foreningen over 400 medlemmer, og den nyslåede bestyrelse, heriblandt Inge Mortensen, Gudny Eusturoy, Helle Orry og Ulla Fink Ulriques, var mere end tilfredse.

- Det var jo helt vildt overraskende. Pludselig var vi ikke alene. Vi havde i en periode indrettet kontor i soveværelset i Gudnys lille lejlighed i København og sad her og slikkede frimærker til alle de nyhedsbreve, Lymfebrevet, der skulle ud.

Ulla Fink Ulriques husker stadig tydeligt, hvad der tændte gnisten til idéen om en forening.

- Det var følelsen af at blive overset og ikke blive forstået som patient med de problemer, man støder på. Vi indså, at kun når vi står sammen, kan vi ændre på tingene, så det var simpelthen nødvendigt at udbrede kendskabet til lymfødemed for at opnå bedre vilkår og forståelse - ikke mindst via politisk bevågenhed.

Uanmeldt besøg på Christiansborg gav resultat
Kommunal- og amtspolitikere blev rendt på dørene med brochurer og krav om reelle behandlingstilbud, og midt i 90'erne tog Helle Orry og Ulla Fink Ulriques



Ulla Fink Ulriques (forrest i billedet) ved DALYFOS workshop tilbage i 2001

i fuld bandagering på benlymfødemedet til Christiansborg og stilede direkte mod sundhedsministerens kontor, Yvonne Herløv Andersen. Hun var dog midt i et møde, men hendes "højre hånd" tog gæstfrit imod og lyttede.

- Han havde aldrig hørt om lymfødemed før og tilbød en stol til at hvile vores ben på, mens vi fortalte om, hvor mangelfulde amters og kommuners behandlingstilbud var til vores patientgruppe. Til sidst afleverede vi brochuren med et brev til ministeren om vores ønsker til ensartet behandling og kompression.

Med sig fik de to en mundtlig hilsen fra ministeren og lovning på, hun ville se på sagen, og et halvt år senere var der tilført et nyt cirkulære om behandling og hjælpemiddelbevilling netop for lymfødempatienter.

- Dét var noget af en milepæl! lyder det fra medstifteren af DALYFO.

Benarbejde og nye samarbejdspartnere

Og milepæle har der været mange af. Ulla Fink Ulriques var formand for DALYFO i årene 1993-96 og tog rundt til landets apoteker, fysioterapeuter og sygehuse med foreningens brochure, skabte nye samarbejder og i 1995 til Kræftens Bekæmpelse. Midler herfra muliggjorde samme år foreningens første workshop på Skodsborg Badesanatorium, og i 2010 foreningens oplysnings-dvd "Hvad er lymfødemed". Samarbejdsaftalen var en meget vigtig milepæl og åbnede mange nye døre til foreningens udvikling.

Uddannelsen til lymfødemedterapeut blev oprettet i 1992, og i dag praktiserer de på sygehuse og private klinik-

ker i hele landet. Lymfebrevet voksede og udkom siden som et professionelt drevet blad, Lymfebladet.

- Gennem årene har nye bestyrelser på skift skabt nye samarbejder, ikke mindst med Bispebjerg Hospital, men også nye engagementer i internationalt regi, blandt andet som medarrangør af International Lymfødemed Konference og et nordisk samarbejde, der førte til Nordisk Lymfødemeddag, som vi i dag markerer på International Lymfødemeddag. Vi er synlige på de sociale medier, har fået et digitalt løft i hele administrationen og et nyt logo, så der er virkelig sket meget siden 1992, konstaterer Ulla Fink Ulriques.

Vi må aldrig miste vores pejlemærke

Og indsatsen blev bemærket; sammen med 20 andre patientforeninger blev DALYFO hædret af Kræftens Bekæmpelse med en pris, som daværende næstformand Else Melgaard modtog på DALYFOs vegne.

- Det var stort og en kæmpe anerkendelse, siger Ulla Fink Ulriques og giver foreningens vigtigste drivkraft æren.

- Frivillige ildsjæle! Der har altid været en pionerånd som en rød tråd gennem hele foreningens historie. Og vi må aldrig miste pejlemærket for vores berettigelse som patientforening: At arbejde aktivt for at forbedre forholdene for medlemmerne, siger Ulla Fink Ulriques, der i år selv kan fejre 10 års jubilæum som kontaktperson for DALYFOs Lokalfdeling Lolland-Falster.

30-års jubilæet markeres ved DALYFOs workshop i marts 2022 med jubilæumsmiddag og underholdning.



Nordisk møde i 2012 blev afholdt i København med de fire patientforeninger fra Danmark, Norge, Sverige og Færøerne. Her er delegationen på visit på Dansk Lymfødemed Klinik i Skodsborg, tidligere Skodsborg Badesanatorium, hvor DALYFOs historie begyndte.

JOBST®

Kompression til alle
som elsker at kunne
bevæge sig frit



**NY
OG UNIK**

JOBST® Confidence

Næste generations fladstrikkede kompressionsstrømper til mild-moderat lymfødem og lipødem. Fås både til arm og ben.

En helt ny og unik strikketeknik giver 3D pasform og de behagelige garner sikrer effektiv fugttransport til ydersiden. Afprøvninger viser at selv erfarne lymfødempatienter opnår yderligere reduktion bl.a. fordi de kunne have produkterne på i længere tid pga. den høje komfort og at de er mindre varme at have på.

Se mere på YouTube - søg på JOBST Confidence, eller på JOBST.com

www.jobst.com

LymphaTouch/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.

Find en
LymphaTouch® på
Fysiodema.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 lymfødem", "vanskelige ødemer" eller "arm lymfødem", "LymphaTouch Fysiodema".



Fysiodema

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

TEMA ILF-KONFERENCE



“10.th International Lymphoedema Framework Conference 2021” blev afviklet i Danmark. Læs her et udpluk af de mange temaer, der blev præsenteret under den tre dage lange konference, 18.-20. november.

Grib chancen! Se optagelserne fra Patientdagen

Patientdagen lørdag under ILF-konferensen bød på rigtig mange spændende talere og temaer, grib chancen nu og se det hele i levende billeder - helt gratis! DALYFO giver nemlig medlemmerne en unik mulighed for at se disse indlæg, der blev filmet under konferencen: Følg foredrag om rosen og få svar på, om man må bruge kompression under rosenudbrud, få ny viden om lipødem, få inspiration til motion og massage, bliv klog på hudpleje, hør patienternes spørgsmål til eksperterne og meget, meget mere.

Betingelsen er blot, at du er patient eller pårørende og medlem af DALYFO. For at få link og password til hjemmesiden, hvor du kan se optagelserne, skal du sende en email til info@dalyfo.dk med dit fulde navn, så tjekker vi din medlemsstatus og sender dig linket. Indlæggene kan tilgås frem til den 15. marts 2022. God fornøjelse.

Foto: John Bendtsen



Holdet bag førsteprisen for "BEST POSTER", fra venstre: Elena Matta, Eline Hoogstra, Pernille Henriksen og Manuela Lourenço. (Carina Mainka er ikke med på billedet)

De danske patienters stemmer blev hørt

Af Pernille Henriksen, bestyrelsesmedlem, DALYFO

DALYFO havde den glæde at få vores arbejde og resultater fra foreningens store spørgeskemaundersøgelse om kompression præsenteret på ILF-konferencen som en poster, det vil sige på en stor plakat. Oversat fra engelsk lyder titlen "En undersøgelse vurderer de danske patienters perspektiv og tilfredshed med bevillingsprocessen for kompressionsbeklædning".

Stort arbejde bag poster

Det er imidlertid ingen selvfølge at kunne vise en poster på en videnskabelig konference. Det kræver en godkendelse, og komitéen bag ILF har visse kriterier for forskningsresultater og andre projekter, herunder formål, metode og konklusion, som den bedømmer ud fra. Så det var en anerkendelse af vores arbejde, da komitéen accepterede vores ansøgning, og vi derfor kunne gå i gang med at udforme posteren med spændende grafik og tekst om processen og resultaterne på baggrund af i alt 524 DALYFO-medlemmers besvarelser. >

Rosen – en patients erfaringer

Af Pernille Henriksen, primært lymfødem

Under ILF-konferencen på patientdagen talte jeg om ”Infektioner; erfaringerne, frygten og løsningerne fra et patientsynspunkt”. Præsentationen tog udgangspunkt i tre meget dårlige oplevelser med rosen, hvoraf den første desværre væsentligt forværrede mit lymfødem på mit venstre ben for altid.

Kort fortalt fik jeg antihistamin på sygehuset i stedet for antibiotika, fordi de på det tidspunkt troede, det var en allergisk reaktion overfor min kompressionsstrømpe, så mit ben blev væsentligt større, uden jeg efterfølgende fik tilbudt reduceringsforløb af hævelsen. Der var med andre ord tale om manglende sundhedsfaglig viden på sygehuset om både lymfødem og risiko for rosen.

Søgte viden og hjælp

Efter flere omgange med rosen og hårrodsbetændelse på mit venstre ben valgte jeg at forstå denne risiko bedre. Jeg gik igennem alt det informationsmateriale, jeg kunne finde og opsøgte hjælp hos andre patienter om, hvordan de reducerede risici og behandlede infektionerne. Og så gik jeg ellers i gang med at følge de råd og vejledninger, jeg vurderede var bedst for mig.

Jeg reducerede først ødemet med bandagering. Senere forstod jeg, jeg også havde behov for en bedre og højere klasse kompressionsstrømpe, der ikke gnider på huden og skaber friktion, og jeg begyndte at dyrke motion, for eksempel en lille cykeltur eller svømning.

Har nedsat rosen-risikoen

Jeg begyndte også at forstå, at for mig skaber lange benhår friktion med min strømpe, så jeg holder dem korte med el-barbermaskine. Og så blev jeg i det hele

taget meget mere opmærksom på at pleje min hud, det gør jeg med aloe vera om dagen og en federe creme om natten under bandagen.

Jeg har også erfaret, at jeg kommer mig hurtigere, hvis jeg hviler den første dag ved rosenudbrud, men altid beholder kompression på. Først en let afslagsen, for eksempel en gammel strømpe, en lavere kompressionsklasse, end normalt, eller en let bandage, og så øger jeg kompressionen i takt med min huds tolerance. Derudover lindrer kompressionen både smerte og ubehag meget under et rosenudbrud.

Resultatet er, at jeg har nedsat risikoen for rosen.

Opfordring til medpatienter
Derudover så stoler min praktiserende læge på mig. Hun ved, at jeg kender tegnene på rosen og udskriver med det samme antibiotika – den slags kan ikke vente. Hun tjekker op for at se, om jeg har brug for et længere forløb af antibiotika, typisk op til 14 dage for at sikre, at rosen ikke bryder ud på ny.

Jeg opfordrer mine medpatienter til at finde ud af, hvad man selv kan gøre for at reducere risikoen for rosen. For nogen vil det være et par enkle løsninger, mens andre må gøre en ekstra, aktiv indsats.

Du kan finde inspiration og omfattende information om reducere af risici og behandling af rosen på DALYFOs hjemmeside under www.dalyfo.dk/hvad-er-rosen.

Og hvis du selv har nogle gode tips og personlige erfaringer til rosenforebyggelse og behandling, er du velkommen til at skrive om det i vores gruppe på Facebook, så flere patienter kan få glæde af det.



Pernille Henriksen under sit oplæg på ILF-konferencens patientdag, hvor hun fortalte om sin rosen for de godt 100 tilhørere af sundhedspersonale, patienter og folk fra industrien af hjælpemidler, der lyttede på.

Collaboration of VASCERN's Pediatric and Primary Lymphedema patient representatives to ensure patient empowerment and transmission of the patient's point of view

Pernille Henriksen, Manuela Lourenço Marques, Elena Matta, Eline Hoogstra, Carina Mainka

About

VASCERN is one of the 24 European Reference Networks (ERN) on rare diseases focusing on rare multisystemic vascular diseases. It comprises of the rare disease working group (RDWG), one of which being the Pediatric and Primary Lymphedema (PPL) working group (WGG).

The VASCERN patient group (European Patient Advocacy Group or ePAG) guides patient advocates and patient organizations of rare multisystemic vascular diseases with patient and counselling from EURORDIS.

The Pediatric and Primary Lymphedema ePAG consists of patient advocates appointed by patient organizations who either have primary lymphedema or who are parents/caregivers. Additional eight patient organizations and representatives are associated, collectively called the "ePAG community". Patients from Denmark, Faeroe Islands, Finland, France, Germany, Italy, Ireland, the Netherlands, Norway, Portugal, Sweden, and United Kingdom are now represented ensuring inclusivity across cultures, communities and languages.

The patient advocates promote and encourage a patient-centric approach in clinical care, service improvement, strategic development, decision-making, ensuring the need of rare disease patients are considered and included in discussions and activities.

How we work together

At the monthly rare disease working group (RDWG) meetings the ePAG co-chair and deputy co-chair represents the patients in the discussions with the clinicians. We support the work in the different working packages defined by VASCERN and we propose new topics, support raising and subjects to be discussed and evaluated. These ideas are based on discussions with the ePAGs – both from our monthly meetings but also as a daily basis via our WhatsApp group, emails and Facebook group.

We collect suggestions and feedback from our respective national patient communities as well as the boards of our patient associations and the other associations in the ePAG community. We then work together to reach consensus among us showcasing true collaboration on a European level.

Our network and ways of working

In 2019 we started with...

- Co-chair Pernille Henriksen, Denmark
- Deputy co-chair Manuela Lourenço Marques, Portugal
- Elena Matta, Italy
- Eline Hoogstra, The Netherlands
- Carina Mainka, Germany

and from October 2021...

- Randra Rosén Larsson, SÖF, Sweden
- Alan Pradet, AVM, France

What we have been involved in...published and on the way

- Do's and Don'ts factsheet
- Skin Care
- Compression for children
- Webinar
- Infections and lymphedema
- Pile of Knowledge videos
- Lymphedema from a child's perspective
- Genetic testing for primary lymphedema
- Physical activity and lymphedema
- Inter(Multi)-disciplinary treatment
- Compression treatment
- Pregnancy and lymphedema
- General Patient Pathway V1 & V2
- Prochain on Callitis
- ...and more on the way such as support tools for children

Vinder-posteren af førstepræmien for "BEST POSTER".

A survey assesses the Danish patient's perspective and satisfaction of the prescription process for compression garments

DALYFO
Danish Lymphedema Forcing

Pernille Henriksen, Lene Tofteng Hansen, Vanessa Nikkizmanesh, Susanne Randers Præstholm, Christine Juul Nielsen, Helle Trane Pagh, Lene Nikkizmanesh
DALYFO board, DENMARK

About

In Denmark there are different local purchasing agreements and processes for compression garments and while the patients have the right to choose their own supplier the patients have expressed problems with the prescription process, measurements, as well as discrepancies across the country. Some municipalities have also taken on measurements themselves when some patients previously would have used a fitter (referred to as "bandagist" in DK).

The Danish lymphedema Association (DALYFO) wanted to investigate the current situation for prescription and measurement of compression garments and the patients' satisfaction level. A survey was therefore conducted.

The online survey was created with the input from different stakeholders, and was sent to members of the association and shared via social media (incl. closed Facebook groups). Criteria for answering: >18 years, inhabitant in Denmark, having had measurements taken for compression garments at least once.

Responses from 523 patients were used in the collation of the final results.

Patients who participated in the survey

76% Lymphedema
 18% Primary lymphedema
 6% Secondary lymphedema
 0% Don't know

Of those with LYMPHEDEMA

Upper body 52.8%
 Lower body 40.5%
 Both upper and lower body 46.6%

Of those with LYMPHEDEMA

Neck/face 0.8%
 Upper body 12.4%
 Hand/Fingers 28%
 Genitals 10.8%
 Legs 58.9%
 Feet/Toes 25.1%

Satisfaction

Several questions were asked about satisfaction around the prescription process, the fit of the garments, the service and the time it took to get measured until delivery. All questions were answered on a scale from 1 (very unsatisfied) to 5 (very satisfied).

Comments they use

What do the compression garments do for you?
 27% Don't know
 38% Both (in circular stocking & flatknit socks)
 11% Don't know

When have you been granted right to wear compression garments?
 53% At the hospital
 47% At the hospital
 0% At the hospital

Made to measure vs Standard

Do you use...
 88% Both standard and made to measure
 12% Made to measure
 0% Standard
 0% Don't know

Impact of process

Did you ever benefit from lymphedema/opinions measured due to the prescription process (e.g. the time taken)?
 65% Yes
 35% No (Don't know/don't know yet)

Reflections

The survey has given the association a good base for its understanding the current situation. It highlighted a need for further information especially on a municipal level and to put on a regional level. It also emphasized the need for further education of the patients on the type of garments they use and how to use the right one compared to the next. It was surprising 10% of respondents felt their condition worsened due to the prescription process. From many of the 2200 test answers it was apparent how essential it is to have the patient's perspective on the process. One reviewer said their compression was difficult to use because they had never known about the survey and only those who would be qualified to bring an online survey tool would have responded. It can be assumed that the results do not fully represent the Danish patient population. More responses from DALYFO.

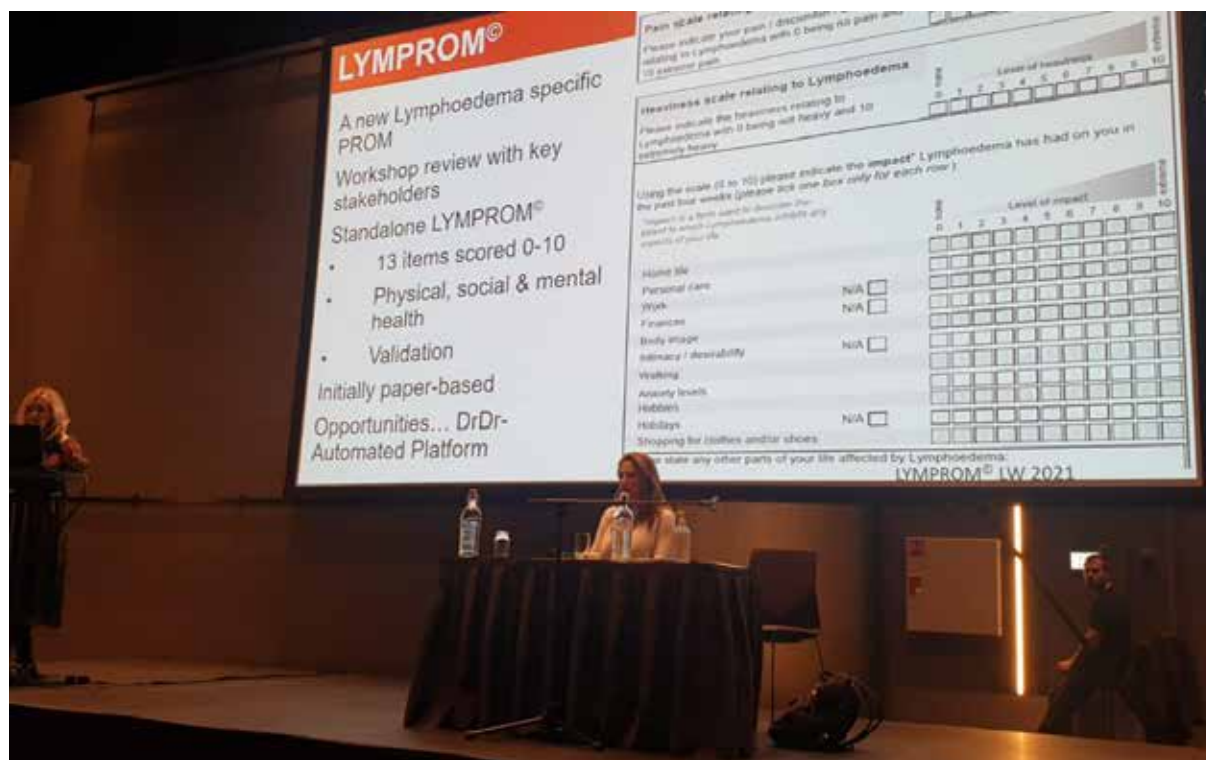
DALYFOs poster viser projektet af den store tilfredshedsundersøgelse om kompression i 2021

Vi havde i DALYFO også sat vores aftryk på flere andre posters: En ny hjemmeside for børnefamilier, vi skal udvikle i samarbejde med den norske og svenske patientforening, en poster om det internationale manifest, vi er medunderskrivere på sammen med over 25 andre patientforeninger samt en poster om resultaterne fra en undersøgelse blandt klinikere om deres syn på behandling af lipødempatienter. Vi fik stor ros for vores samlede arbejde og de fine plakater, der synliggjorde dette.

Best Poster blev...

Ud af de i alt 75 udstillede plakater var det VASCERN ePAG-plakaten (European Patient Advocacy Group) med titlen, oversat fra engelsk: "Samarbejde mellem VASCERNs børne- og primære lymfødempatient-repræsentanter for at sikre patientens empowerment ud fra patientens synspunkt", der i år vandt førstepræmien for "BEST POSTER". Holdet bag vinder-posteren er Pernille Henriksen, Manuela Lourenço Marques, Elena Matta, Eline Hoogstra og Carina Mainka.

Alle posters kan ses på vores hjemmeside under "seneste nyt".



Dr. Melanie Thomas talte på ILF-konferencen om, hvordan lymfødempatienter kan få mere ud af konsultationer med sundhedspersoner samt om redskabet LYMPROM®-skemaet.

Tag kontrol over konsultationen

Af Maria B. Hansen, tidligere formand, DALYFO

Lørdag under ILF-konferencen satte Dr. Melanie Thomas, fysioterapeut fra Wales, fokus på, hvordan lymfødempatienter kan tage kontrol over indholdet i en konsultation og dermed få mest muligt ud af mødet med fagpersonen. Det gjorde hun i sit oplæg "Taking control in my Lymphoedema Appointment".

Nøglepointen var, at du selv er ekspert i dit lymfødeme, da det er dig, der lever med det hver dag, mens sundhedspersonen kan supplere med sin faglige viden. Melanie Thomas havde blandt andet en række

gode bud på, hvordan du kan forberede dig, for eksempel ved at fastsætte dine tre vigtigste mål for konsultationen og skrive dine spørgsmål ned. Hun understregede også vigtigheden af at være ærlig, hvis du eksempelvis ikke har fået trænet, lavet lymfedrænage, brugt din kompression nok eller plejet din hud rigtigt.

Hvilke udfordringer fylder mest for dig?

Melanie Thomas fortalte om et spændende, britisk studie omhandlende scoringssystemet LYMPROM® (Lymphoedema Patient Reported Outcome Measures), og som hviler på i alt 4.364 besvarelser. LYMPROM®



Dr. Melanie Thomas, fysioterapeut, Wales.

” Nøglepointen var, at du selv er ekspert i dit lymfødeme, da det er dig, der lever med det hver dag, mens sundhedspersonen kan supplere med sin faglige viden.

bruges til at kvantificere, ud fra standardiserede spørgsmål og parametre, hvilke udfordringer, der fylder mest for den enkelte lymfødempatient, for eksempel i forbindelse med hobby, arbejde, ferier eller økonomi. De parametre, der imidlertid scorer højest - og hvor lymfødemet dermed har størst negativ indflydelse - er shopping af sko og tøj, body image og tyngdefornemmelse. Skemaet kan bruges til at tilpasse konsultation og behandling til patientens individuelle værdier, udfordringer og behov. Ligeledes kan skemaet udfyldes til brug som evaluering, hvis der igangsættes tiltag, eller hvis omstændigheder i patientens liv ændres.

i

Dr. Melanie Thomas' råd til en succesfuld konsultation

Sådan forbereder du dig før en konsultation:

- Beslut dig for dine "top tre"-mål, eksempelvis at høre om muligheden for operation eller snakke om specifikke udfordringer i hverdagen
- Skriv alle spørgsmål ned og øv dig eksempelvis på hvordan du præcist vil formulere dem
- Vær ikke nervøs – fagpersonen er også bare et menneske

Sådan får du mest ud af en konsultation

- Fortæl som det første, at du har en række spørgsmål, så samtalen kan tilpasses disse
- Vær ærlig, også hvis alt ikke er "gået efter bogen"
- Medbring evt. en liste med den medicin, du tager
- Fokuser på det, du synes er vigtigst for dig - og ikke det, du tror, er vigtigst for fagpersonen
- Træf fælles beslutninger – og betragt din behandling som et samarbejde mellem dig og fagpersonen

Andre gode råd til en udbytterig konsultation

- Tag én med – to sæt ører hører bedre end ét
- Tag noter
- Sig, hvis der er noget, du ikke forstår eller noget, der skal forklares igen
- Sørg for at få opsummeret aftaler og/eller tiltag
- Spørg, om der findes foldere, videoer eller andet informationsmateriale
- Hvis du ikke har et godt forhold til fagpersonen, så undersøg, om du kan få en anden

Kildehenvisning: Development of the Lymphoedema Patient Reported Outcome Measure (LYMPROM) af Marie Gabe-Walters and Melanie Thomas, British Journal of Nursing, 2021, Vol 30, No 10

Et velbehandlet benlymfødem mindsker risiko for rosen med 40 %

Resultatet af et studie med knapt 7.500 patienter med benlymfødem i ni forskellige lande viser en utvetydig konklusion: Et velbehandlet benlymfødem med kompression reducerer risiko for rosen med 40 %. Det var hovedbudskabet fra læge og ph.d.-studerende Ewa Anna Burian under hendes oplæg på ILF-konferencen.

Af Winnie Rundstrøm

Der er ingen tvivl ladt tilbage i de konklusioner, som et storstilet studie af rosen blandt patienter med benlymfødem viser, og som blev offentliggjort i juli 2021.

- Den mest banebrydende viden er, at et velbehandlet benlymfødem kan mindske risiko for rosen med 40 %. Omvendt er det ligeså tydeligt, at et dårligt behandlet benlymfødem øger risiko for rosen, fortæller læge og ph.d.-studerende Ewa Anna Burian fra Bispebjerg Hospital, Dermato-Venerologisk Afdeling og Videncenter for Sårheling.

Hun er forfatter bag den artikel, der sidste år i tidskriftet "British Journal of Dermatology" redegør for undersøgelsens resultater, og som hun holdt oplæg om under ILF-konferencen i november. Blandt andet for Dansk Selskab for Sårheling, hvis medlemmer er sygeplejersker, der arbejder med sårheling.

- Blandt et af de vigtige fund i undersøgelsen er også, at hyppigheden af rosen er en del højere, end vi tidligere har troet. 38 % af patienterne med benlymfødem havde oplevet rosen mindst en gang i livet og 16 % indenfor det seneste år. Men kompressionsbehandling kan altså mindske den risiko betydeligt.

Risikofaktorer

Mens hovedformålet med forskningen var at undersøge hyppigheden af rosen ved benlymfødem, var delformålet at undersøge risikofaktorer for rosen. Her fandt man en øget risiko hos patienter med diabetes på 27 %, kraftig overvægt lå på 50 %, og alene det at være mand øger risikoen for rosen med 32 %.



Læge og ph.d.-studerende, Ewa Anna Burian, modtog i december 2021 prisen High Impact Award for sin artikel om studiet af kompressionsbehandling mod rosen, der blev bragt i tidskriftet British Journal of Dermatology. Hun modtog prisen på Bispebjerg Hospitals årlige prisuddeling for med artiklens indhold at have opnået en meget høj grad af indflydelse på forebyggelse af rosen med stor relevans for patienter.

- Vi kender ikke årsagerne bag disse fund endnu, men vi ved samlet set, at den største risiko for rosen er sår. Så man skal undgå eksem, rifter og andre direkte indgangsporte for bakterier i huden, der oftest er streptokokker og i mindre grad stafylokokker. Andre studier har vist, at fodsvamp også øger risikoen, derfor er det vigtigt for lymfødempatienter at pleje fødderne rigtigt, fortæller Ewa Anna Burian.

Blodforgiftning er en myte

Undersøgelsens resultater understøtter betydningen af kompression som forebyggende behandling imod rosen ved benlymfødem, men var dog ikke studiets formål. Praksis på Dermato-Venerologisk Afdeling og Videncenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital er, at man foruden antibiotika, sætter ind med kompressionsbehandling indenfor et døgn, når man

modtager patienter med benlymfødem og rosenudbrud. Men der hersker uenighed om kompression til rosenbehandling, fortæller Ewa Anna Burian.

- Nogen sundhedspersoner fraråder kompression, fordi de mener, at kompressionens pres på benet kan sprede bakterier til blodet under et akut rosenudbrud. Men der er ikke evidens for den antagelse, påpeger hun med henvisning til blandt andet et tysk studie, hvor patienter er behandlet med kompression uden tegn til, at bakterier er gået i blodet.

- Vi mener derfor, der mere er tale om en myte, når kompression forbindes med risiko for blodforgiftning. Rosen behandles altid med antibiotika, og vi har den hypotese, at kompression får antibiotika til at trænge bedre ud i vævet ved at hindre den øgede væske, der dannes ved rosenudbruddet. Den kan også være smertelindrende ved at hindre yderligere hævelse af ødemet, der kan forværre generne ved rosen.

Desuden peger Ewa Anna Burian på, at Sundhedsstyrelsens nationale kliniske retningslinjer ligeledes anbefaler kompressionsbehandling ved rosenudbrud og samtidig lymfødem.

- Der kan selvfølgelig være undtagelser for patienter, hvor kompressionen gør for ondt i starten, eller ved kraftigt nedsat blodforsyning til benet, men vi ser herudover ingen særlige grunde til ikke at bruge kompression, og huden skal under alle omstændigheder tilses dagligt af sundhedspersonale.

Ubehandlet benlymfødem en udfordring

I studiet, der tæller 7.447 patienter fra ni lande, har man undersøgt forekomsten af rosenudbrud i forhold til, om patienten har henholdsvis et velbehandlet eller dårligt behandlet benlymfødem med kompression. Foruden data om risikofaktorer og

i

Studiet, LIMPRINT (Lymphedema IMPact and Prevalence - International Lymphoedema Framework), er udført på engelsk initiativ af professor Christine Moffatt. Studiet undersøger hyppighed og risikofaktorer for rosen hos patienter med benlymfødem og indeholder data fra 7.447 patienter fordelt i ni lande, heriblandt Danmark. Det er Dermato-Venerologisk Afdeling og Videncenter for Sårheling på Bispebjerg Hospital, der har stået for den danske rekruttering til studiet med cirka 800 patienter med kronisk hævet benlymfødem.

hyppighed for rosen, gav de opgjorte data et andet uventet fund.

- Det var en overraskelse for os, at halvdelen af patienterne enten havde et dårligt behandlet eller et ubehandlet benlymfødem. Som sundhedssystem har vi derfor her en stor udfordring i at finde ud af årsagen - om det er fordi, der kræves mere oplysning om kompression og behovet for god kvalitet og individuel tilpasning, eller om patienten ikke ønsker at bruge kompression, siger Ewa Anna Burian.

Tilbage står det vigtigste budskab og undersøgelsens hovedkonklusion:

- Kompression har en forebyggende effekt på rosen ved benlymfødem. Jo tidligere patientens benlymfødem bliver behandlet, jo bedre. Med kompression kan vi få væsken væk og forebygge udviklingen af de sene stadier af lymfødem og dermed reducere risiko for rosen. Men det kræver også et velbehandlet benlymfødem, og det vil sige den rigtige kompression og de rigtige mål, understreger Ewa Anna Burian.

i

Artiklen "Cellulitis in chronic oedema of the lower leg: An international cross-sectional study" er forfattet af læge og ph.d.-studerende Ewa Anna Burian fra Bispebjerg Hospital og blev publiceret i juli 2021. Artiklen kan læses via dette link: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33405247/>
Tysk studie af kompressionsbehandling: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32930854/>

LymphaTouch har vist rigtig god effekt på hals- og hovedlymfødem

Patienter med de sværeste tilfælde af lymfødem efter behandling af hoved- eller halskræft på OUH har oplevet så god effekt med brug af apparatet LymphaTouch hos ergoterapeuten, at behandlingsmetoden nu tilbydes som kurser til resten af landets ergoterapeuter.

Af Winnie Rundstrøm

Behandlingen af lymfødemproblemer varetages almindeligvis af lymfødemterapeuter, der benytter enten manuel drænage eller apparatet LymphaTouch. Men når det gælder de sværeste tilfælde af lymfødem i hals og hoved efter kræftbehandling, hvor patienter har fået dysfagi, synke-, spise- og drikkebesvær, bliver de henvist til ergoterapeuten til genoptræning. Og på Odense Universitetshospital (OUH) har de siden 2019 taget et ekstra redskab i brug til den specialiserede, ergoterapeutiske genoptræning.

- Jeg syntes, lymfødemterapeutens LymphaTouch-redskab lød spændende og ville prøve af, om det var noget, der kunne gavne patienterne under genoptræningen, fortæller ergoterapeut Louise Rosholm, kandidat i ergoterapi og aktivitetsvidenskab ved OUH.

Effekten hos patienterne viste sig at være markant, og på ILF konferensen i november 2021 præsenterede Louise Rosholm de resultater af LymphaTouch-behandlingen, som i alt fem patienter havde modtaget.

Patient kunne ikke åbne munden

- Resultaterne har været fantastisk gode. Én af patienterne kunne ikke åbne munden på grund af meget stramt arvæv og væske, der hævede op, men efter behandlingen opnåede han at kunne åbne munden syv til ni millimeter, og nu kunne han spise både pandekager og røræg. Det betyder jo rigtig meget for patientens trivsel, siger Louise Rosholm og uddyber behandlingsmetoden, der er udviklet i Finland:

- Apparatet laver et sug og et vacuum, der får lymfekarene åbnet og væsken drænet, for eksempel i svælget. På den måde bliver væsken ledt væk og ind i



Ergoterapeut Louise Rosholm, kandidat i ergoterapi og aktivitetsvidenskab ved OUH.

lymfesystemet. Behandlingen bør dog altid kombineres med et måltid, drikke eller tandbørstning, så patientens synkebesvær trænes optimalt.

Mere at vinde for endnu flere patienter

Når genoptræningen med det ekstra redskab har så gode resultater, kan det ifølge Louise Rosholm skyldes, at behandlingen når dybere, end manuel drænage.

- Jeg har meget mere føling med patienten og oplever, jeg kan komme længere ind i vævet og svælget, end når jeg kun behandler manuelt med hænderne.

Derfor mener Louise Rosholm, at der i behandlingsmetoden kan være mere at vinde for endnu flere patienter, der udvikler lymfødem efter hoved- eller halskræft. Både de svære tilfælde og de, der ikke er opdaget.

- For jeg tror, mange patienter går rundt med et uopdaget lymfødem, at de måske har lidt svært ved at



ILF-konferencen bød på i alt 84 oplægsholdere, heriblandt fra venstre: Pinar Borman, Susan Nørregaard, Kristiana Gordon, Rhian Noble-Jones, Melanie Thomas

synke og skal bruge ekstra kræfter på grund af en hævelse i svælget, men tænker, det nok går over igen. Det kan meget vel være lymfødem, der er årsagen, og har man de gener, kan metoden afhjælpe synkeproblemerne mærkbart til gavn for patienten. Men da lymfødem ofte er en kronisk tilstand, vil det stadig kræve livslang behandling.

Kurser skal udbrede brugen af LymphaTouch

De gode erfaringer med LymphaTouch til genoptræning har fået Louise Rosholm til at se så lovende perspektiver ved metoden, at hun i samarbejde med en kollega og firmaet Fysiödema, har udviklet certifikationskurser i behandlingen med LymphaTouch. De udbydes nu til alle sygehuses ergoterapeuter.

- Vi har selvfølgelig brug for mange flere studier af behandlingsmetoden for at få meget mere viden om effekten, men jeg håber da, at brugen af LymphaTouch

efterhånden bliver udbredt til alle landets sygehuse, siger hun og fortsætter:

- For det påvirker jo både hverdagslivet og livskvaliteten for de patienter, der har dysfagi og kun kan spise flydende kost, og jeg tænker, vi kan hjælpe rigtig mange flere til at få livskvaliteten ved at spise almindelig kost, tilbage igen.

i

LymphaTouch-apparatet er en finsk opfindelse, der typisk bruges af lymfødemterapeuter i behandling af ødemer. Siden 2019 er ergoterapeuter også begyndt at bruge den i genoptræningen af lymfødempatienter med synkebesvær efter kræftbehandling i hals eller hoved.

Fra sondemad til spaghetti bolognese

Morten Hansen fra Fyn er én af de fem patienter, der på Odense Universitetshospital er blevet behandlet for lymfødeme i halsen med apparatet LymphaTouch.

Af Winnie Rundstrøm

Morten Hansen har gennem fem år været i behandling for flere kræftformer, og for halvandet år siden havde den spredt sig til hals og kæbe, der blev behandlet med stråler. Efterfølgende fik han lymfødeme med så stor hævelse i halsen, at sondemad var eneste mulige føde.

- Jeg kunne ikke åbne munden, kunne ikke rigtig synke og skulle tage mig sammen, bare jeg ville tage en lille bitte tår vand. Og jeg var altid meget tør i min mund og hals. Men efter behandling med LymphaTouch kunne jeg drikke et helt glas vand helt naturligt. Det var som en mirakelkur for mig, fortæller Morten Hansen.

Inden da modtog han først behandling hos en lymfødeme-terapeut, der udførte manuel hånddrænage, men uden stor effekt på lymfødemet, og han blev



Med brug af LymphaTouch hver anden dag kan Morten Hansen opretholde et forholdsvis normalt synk.

derfor henvist til ergoterapeuten, der tager sig af synkeproblemer. I genoptræningen indgik apparatet LymphaTouch, der med et sug skaber et vacuum og får lymfævæsken til at trække ud i lymfesystemet.

Som at lukke luft ud af en ballon

- Hævelsen i halsen var voldsom og strammede meget. Hvis suget var for kraftigt, gjorde det for ondt, men med det rette sug fik det presset til at forsvinde. Det kan ikke beskrives, hvor dejligt det føltes. Det var ligesom at lukke luften ud af en ballon, fortæller Morten Hansen.

I dag er det fire måneder siden, behandlingen hos ergoteraputen på OUH sluttede, og Morten Hansen fik bevilget en LymphaTouch af kommunen, som han bruger hver anden dag, morgen og aften.

- Med hver anden dag kan jeg holde et forholdsvis normalt synk, spise morgenmad, spaghetti bolognese, rejer og muslinger. Det betyder rigtig meget for min livskvalitet. Og med tiden forventer jeg at kunne spise stort set det samme, som jeg kunne før.



Spaghetti bolognese er blot én af de retter, Morten Hansen kan nyde igen efter flere måneder med sondemad som eneste føde.



Deltagerne ved nordisk patientforeningsmøde 19. november 2021, fra venstre: Anna Lisa Sunbritt Davidsen, Armgard Hammer (Færøerne), Susanne Randers Præstholt, Helle Trane Pagh, Lene Tofteng Hansen (DALYFO), Elin Madsen (NLLF), Sara Alfthan (online fra Finland), Carola Selander, Lillemor Sivemark (SÖF), Lene Niknazmanesh (DALYFO), Margareta Haag (SÖF), Pernille Henriksen og Christine Juul Nielsen (DALYFO).

Nordisk samarbejde

Af Pernille Henriksen, bestyrelsesmedlem, DALYFO

Efter ILF-konferencen lørdag aften mødtes repræsentanter fra Danmark, Sverige, Norge og Færøerne til en hyggelig middag, hvor vi diskuterede alt om lymfødeme og lipødeme, fulgt op af arbejdsgruppe næste morgen. Her deltog den finske repræsentant online, og vi præsenterede hver vores erfaringer om foreningsarbejdet, succeshistorier, og hvilke områder, vi arbejder på. Formålet for nordisk patientforeningsmøde var at finde frem til, hvordan vi kan samarbejde og hjælpe hinanden for at forbedre vores foreninger samt vilkårene for vores medlemmer og de respektive patientbefolkninger.

Vi valgte fire indsatsområder, hvor vi kan drage nytte af hinandens erfaringer og kompetencer. For det første arbejdet med, hvordan vi hverver flere medlemmer og frivillige i vores nordiske lande.

For det andet, hvordan vi gør patientfortalernes arbejde mere synligt overfor medlemmerne. Patient-

fortalernes arbejde består for eksempel i at sætte sygdom og forskning på den politiske dagsorden for at påvirke lovgivningen, blandt andet ved at være aktive i en række netværk, både nationalt og internationalt. Helt aktuelt vil vi arbejde på, hvordan International Lymfødemedag kan blive godkendt i FN.

For det tredje skal vi samarbejde om at sætte fokus på lipødeme og bedre behandlingsmuligheder, og for det fjerde vil vi undersøge problematikkerne omkring evidens og støtte i forhold til manuel lymfedrænage.

Det blev en meget produktiv dag, fyldt med masser af inspiration til, hvordan vi kan udvikle vores samarbejde i fremtiden. Vi har inddelt os i arbejdsgrupper, som allerede er i fuld gang, og vi vil holde jer underrettet om udviklingen.

Deltagerne var: Svenska Ödemförbundet (SÖF), Norsk Lymfødeme- og Lipødemforbund (NLLF), Krabbameinsfelagið (Færøerne), Suomen Lymfayhdistys (Finland) og Dansk Lymfødeme Forening (DALYFO).



Håb om at forskere bliver enige om lipødem

Af Lene Tofteng Hansen, bestyrelsesformand, DALYFO

På ILF (International Lymphoedema Framework) blev der også talt om lipødem. Denne del var jeg særlig spændt på, idet jeg, ud over at have sekundært lymfødeme efter brystkræft, også har lipødem. Det var blandt andet Dr. Tobias Bertsch, der skulle tale på ILF, han er hovedforfatter af "International Consensus Document", som er retningslinjer for behandling af lipødem i Europa.

Jeg har i tidligere udgaver af Lymfebladet skrevet om både dette dokument samt om "Standard of care for lipedema in the United States" og beskrevet de forskelle og uenigheder, der er blandt forskere i deres syn på lipødem. De to sæt retningslinjer fra Europa og USA repræsenterer således to forskellige syn på årsag til og behandling af lipødem.

Tobias Bertsch havde i løbet af de tre ILF-dage snakket om et europæisk samarbejde om lipødem (European Lipoedema Forum, ELF). Om lørdagen fik jeg mulighed for at spørge ham på tomandshånd til samarbejdet, og om det også indebærer et samarbejde med gruppen af forskere, som dr. Karen Herbst, amerikansk endokrinolog og lipødem-ekspert, er med i. Han undgik at besvare det direkte ved at sige, at den forskning, der lå bag consensus'et fra USA,

næsten kun er baseret på forskning udført af Karen Herbst selv, og der derfor ikke var evidens for det. Karen Herbst selv skulle have talt online på ILF, men det blev desværre aflyst af tekniske årsager.

På vegne af alle lipødempatienter håber jeg, at forskerne kan sætte sig sammen og finde en fælles retningslinje og en diagnosebetegnelse, så vi kan få den hjælp, vi har så hårdt brug for.

Stadig brug for forskning i lipødem

Alle er dog enige om, der fortsat kræves forskning på området, og der er heldigvis flere projekter i gang. Udover forfatterne af "International Consensus Document", der alle fem holdt tale, var der tre andre talere, ikke mindst endokrinolog Jørgen Rungby, professor og overlæge på Bispebjerg Hospital.

Han talte om lipødem fra en endokrinologs synsvinkel, om forskellene på lipødem og almindelig fedtvæv. Han kom ind på, at man måske kan udnytte disse forskelle til at reducere fedtmassen, inflammation og fibrose i lipødemvæv som et alternativ til operationer som gastric bypass og fedtsugning. Men det er stadig på forsøgsstadiet, og der er mange muligheder, der endnu ikke er afprøvet.

Dr. Sandro Michelini fortalte om det første gen, man har fundet (AKR1C1), som angiveligt (hvis det har en mutation) kan forårsage lipødem. Han talte også om de smerter, lipødempatienterne har i vævet, blandt andet om, at han ikke mener, de er psykisk betinget, hvilket andre læger fra tid til anden antyder.

Dr. Isabele Forner-Cordero fortalte om de forskellige typer og stadier af lipødem, dem kan man læse om på www.dalyfo.dk hvor det er fint beskrevet.

ILF i tal

Den 10. internationale lymfødeme-konference (ILF) fandt sted fra den 18.-20. november 2021 i København på Comfort Hotel. Næsten 800 deltagere var til stede i løbet af de tre dage, heraf 44 patienter. Yderligere ni patienter og 123 klinikere tilsluttede sig konferencen virtuelt. Der var 84 talere med ikke mindre end 148 præsentationer, 37 udstillere fra industrien og hele 75 posters, hvor DALYFO var repræsenteret i fem af dem.

Ødem i kønsdele – et overset og følsomt problem

Af Pernille Henriksen, bestyrelsesmedlem, DALYFO

Ved ILF-konferencen var der en del præsentationer og posters omkring ødem i kønsdelene, heriblandt en ny stor undersøgelse med svar fra 583 klinikere fra 31 lande. På spørgsmålet om de mente, det var vigtigt med en specifik uddannelse i behandling af ødem i kønsdele, svarede 92 % ja. Alligevel svarede kun 42 % ja til, at de havde gennemført en sådan uddannelse.

Ud fra besvarelserne blev der vurderet fire nødvendige områder, klinikerne bør undervises i.

Det ene omhandlede "behandling", herunder kompression, selvbehandlingsteknikker, manuel lymfedrænage, kirurgiske og medicinske muligheder, hudpleje og rosen, fysisk aktivitet, palliativ behandling, inkontinens og seksuel sundhed. De andre tre omhandlede vurdering, uddannelse og serviceydelse samt underliggende viden omkring for eksempel anatomi og fysiologi.

Der er ikke nogen data for hvor mange og hvilke typer patienter, der har ødem i kønsdelene, men patienter med både sekundært og primært lymfødeme har risiko for at få det, uanset alder og køn. Det kan både være fysisk og psykisk hæmmende og øge risikoen for rosen. Denne undersøgelse vil nu være med til at give baggrundsmateriale til et konsensusdokument fra ILF.

Dr. Pinar Borman fra Ankara City Hospital Complex i Tyrkiet er præsident for det Anatolske Lymfødeme Netværk og fortalte i sin præsentation om behandling af ødem i kønsdele hos mænd. Efter manuel lymfedrænage benyttes bandagering med forskellige typer skum til penis og pungen. Hun konkluderede, at det er en meget udfordrende situation på grund af de anatomiske karakteristika, den intime situation og den manglende viden og kompetence fra lymfødeme- og fysioterapeutens side.

Med tillægget "Genital Oedema" i tidsskriftet "Journal of Wound Care", som blev distribueret gratis til de 798 danske og udenlandske deltagere ved ILF-konferencen, ønsker man derfor at skabe mere opmærksom-



Dr. Pinar Borman fra Ankara City Hospital Complex i Tyrkiet er præsident for det Anatolske Lymfødeme Netværk og fortalte i sin præsentation på ILF-konferencen om behandling af ødem i kønsdele hos mænd.

hed omkring dette meget følsomme emne. I tillægget kan man læse resultaterne fra ovenstående undersøgelse, cases på bandagering af ødem hos mænd samt en artikel om klinikerens oplevelse ved at behandle denne type ødem.

i

Tips til mere viden om ødem i kønsdele, som også kan videregives til egen læge eller lymfødeme-terapeut for at starte en samtale. Der findes flere forskellige behandlingsmetoder for både mænd og kvinder:

- En dansk video om "Selvdrænage af ben og kønsben" på Vivo fysioterapi YouTube kanal
- Informationsvideoer på engelsk til patienter (både kvinder og mænd) omkring selvbehandling på side 3 af denne hjemmeside www.medic.video/den-lymph
- Tillægget "Genital Oedema" kan downloades på www.lympho.org/publications
- Webinaret "Let's talk about genital oedema" findes på www.lympho.org/ilf-webinars

I vores Facebook-gruppe har vi nu aktiveret "anonyme indlæg" funktionen, så du kan stille dine intime og følsomme spørgsmål anonymt.



Lympha Press®

Kompression på dit ødem letter dit problem

- Lympha Press Optimal Plus, nu med mulighed for APP-styring
- Kompressionsprogrammer særligt tilpasset til dine behov
- Lympha Press® kan lånes og afprøves efter aftale, og kommunalt bevilges efter individuel vurdering

NY
MODEL

 **Apodan**

Læs mere om Lympha Press® på lymphapress.dk eller kontakt os på ks@apodan.dk Tlf. 3297 1525

6D tape

6D tape er kinesiologi tape med greb for effektiv aktivering og mobilisering af vævet samt lymfedrænage. De unikke 6D tape greb gør, at vævet kan mobiliseres i flere dimensioner.

- Unik, nyudviklet kinesiologi tape til fysioterapi og lymfedrænage
- Greb for aktivering og mobilisering af vævet
- Åndbart og vandfast materiale af 100% bomuld
- Hudvenligt og holdbart Stratogel® klæbemiddel
- Særligt velegnet til aktiv og effektiv selvbehandling



Priser inkl. moms

1 rulle á 5 meter: kr. 298,75 / 4 ruller á 5 meter: kr. 997,50 (249,75 per 5 meter)

Fysiodema

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

Årshjul 2021

■ Bestyrelsesmøder
■ VASCERN
■ DNL/ILF
■ Medlemsmøder
■ Kræftens Bekæmpelse
■ Div

JANUAR

Udsendelse Lymfebladet

d. 4. Bestyrelsesmøde

d. 12. VASCERN ePAG/ EURORDIS monthly meeting

d. 18. VASCERN PPL WG monthly meeting

d. 20. VASCERN PPL ePAG monthly meeting

d. 29. Meet & Greet VASCERN ePAG community meeting

FEBRUAR

d. 9. VASCERN ePAG/ EURORDIS monthly meeting

d. 11. Bestyrelsesmøde

d. 15. VASCERN PPL WG monthly meeting

MARTS

d. 1. Bestyrelsesmøde

d. 3. VASCERN ePAG co-chair møde om Covid vaccine til patienter med sjældne diagnoser indenfor VASCERN

d. 6. Medlemsmøde: International Lymfødemedag cafe på Lolland/Falster

d. 9. VASCERN ePAG/ EURORDIS monthly meeting

d. 15. VASCERN PPL WG monthly meeting

d. 15. Bestyrelsesmøde

d. 17. VASCERN PPL ePAG monthly meeting

d. 20. Generalforsamling

d. 24. VASCERN webinar om Infektioner og Lymfødemed. DALYFO repræsentant er co-host

APRIL

d. 12. Bestyrelsesmøde

d. 13. VASCERN ePAG/ EURORDIS monthly meeting

d. 19. VASCERN PPL WG monthly meeting

d. 22. VASCERN PPL ePAG monthly meeting

d. 29. Møde med Hjernekirurgforeningen, Kræft i underlivet (KIU), og Senfølgerforeningen om fysioterapi til senfølger

MAJ

d. 4. Få success med Fundraising webinar

d. 5. Styregruppe møde Dansk Netværk for Lymfødemed (DNL)

d. 6. Møde med Sjældne Diagnoser (om medlemskab)

d. 11. VASCERN ePAG/ EURORDIS monthly meeting

d. 12. VASCERN PPL Spring meeting (15-19)

JUNI

Udsendelse Lymfebladet

d. 4. Møde med Bispebjerg Hospital og repræsentant fra ILF om en dansk børnelejr

d. 16. VASCERN PPL ePAG monthly meeting

d. 21. VASCERN PPL WG monthly meeting

d. 29. VASCERN møde om fornyelse af ePAG advocacy

d. 17. Bestyrelsesmøde

d. 17. Møde med Hjernekirurgforeningen, Kræft i underlivet (KIU), og Senfølgerforeningen om fysioterapi til senfølger

d. 18. EU Compression Task Force møde blandt foreninger i Europa om forbedring af måltagning og bevilling af kompressionsgenstande

d. 19. VASCERN PPL ePAG monthly meeting

JULI

d. 13. VASCERN ePAG/ EURORDIS monthly meeting

d. 19. VASCERN PPL WG monthly meeting

AUGUST

d. 16. VASCERN PPL WG monthly meeting

d. 19. Møde med Bispebjerg Hospital og repræsentant fra ILF om en dansk børnelejr

d. 21.-22. Bestyrelsesmøde

d. 30. Konference om kronisk sygdom: Hvordan sikrer vi sammenhæng, lighed og kvalitet?

SEPTEMBER

d. 9. Danske Patienter Netværksarrangement: Netværk på tværs

d. 12. Medlemsmøde: Lipødemikerne i Kolding

d. 29. Medlemsmøde: Lipødemikerne i København

d. 30. Bestyrelsesmøde

OKTOBER

Udsendelse Lymfebladet

d. 3. Medlemsmøde: Lolland/Falster afd. mødtes ved Lyttesholm naturcenter

d. 7-9. VASCERN days (Paris)

d. 11. Senfølger i den kommende Kræftrehabiliteringsplan

d. 18. Møde med Bispebjerg Hospital om en dansk børnelejr

d. 20. VASCERN PPL ePAG monthly meeting

NOVEMBER

d. 9. VASCERN ePAG/EURORDIS monthly meeting

d. 13. Medlemsaktivitet: Tripudio movement online

d. 15. VASCERN PPL WG monthly meeting

d. 15. Lægedage i Bella Centeret

d. 18.-20. ILF konference

DECEMBER

d. 14. EU compression task force møde

d. 14. VASCERN ePAG/EURORDIS monthly meeting

d. 15. VASCERN PPL ePAG monthly meeting

d. 20. VASCERN PPL WG monthly meeting

d. 15. Medlemsmøde: Juleafslutning på Lolland/Falster

d. 25. Bestyrelsesmøde

d. 26. og 27. AMEQUIS konference

d. 26. EU compression task force møde

d. 28. Kræftens Bekæmpelse foreningsmøde med DALYFO

d. 21. Nordisk møde med patientforeninger fra Sverige, Norge, Færøerne og Finland

d. 22. Medlemsmøde: Middelfart

d. 25.-26. VASCERN co-chair meeting Rome

2021 i tal

1000 medlemmer af Facebook-gruppen "Lymfødemed - gode råd, erfaringer og tanker"

2.440 eksemplarer af Lymfebladet blev trykt

100 eksemplarer af Lymfebladet og endnu flere "5 ting du bør vide"-foldere blev uddelt under ILF-konferencen

524 patienter deltog i vores spørgeskemaundersøgelse

798 deltagere på ILF konferencen så DALYFOs stand

1800 medlemmer af "Danske Fodterapeuter" læste om lymfødemed og kompression i "Fodterapeuten" i september

1 digital generalforsamling

338.000* læste interviewet med tidligere formand Birgitte Slot om hendes kræftforløb og lymfødemed i Familie Journalen i marts

*(kilde: Slots- og Kulturstyrelsen/Mediernes udvikling i Danmark 2019/Magasiner og ugeblade)



Anne-Mette Bendix er passioneret golfspiller: Golf passer så fint ind i mit liv med lymfødeme i begge ben, andre motionsformer gør dem alt for hævede og tunge.

Golf er mit livskrydderi

Anne-Mette Bendix har benlymfødeme i begge ben og måtte opgive den ene motionsform efter den anden, lige indtil den dag, hvor hun prøvede kræfter på golfbanen. Med ét slag var der dømt 'hole in one' for Anne-Mette Bendix, for golf ramte plet og opfyldte alt det, hun savnede af livskrydderi i hverdagen.

Af Winnie Rundstrøm

Når Anne-Mette Bendix tager sit golf-outfit på og begiver sig ud i det kuperede landskab med klubvennerne nær Ålsgårde ved Helsingør, hvor hun bor, er hun i sit es. Men der gik mange år, før hun fandt en motionsform, der var nænsom nok for lymfødeme i hendes ben.

-Jeg prøvede fitness, cykelmaskine, gåmaskine, tennis, badminton og meget andet, men der var ikke noget, der duede, for mine ben blev alt for tunge, og jeg var også frarådet hop og stød af fysioterapeuten.

Efter hun i 1996 fik fjernet livmoder og lymfeknuder som følge af kræft, fik hun i 1997 konstateret lymfødeme

dem i begge ben og kom i behandling med bandagering. Men hvor stor skadens omfang i lymfesystemet var efter operationen, blev først konstateret ved scanning i 2015.

- Lymfesystemet i højre ben var nærmest sprængt i atomer, og i venstre var der enkelte kar, men de var kappet over. Det gør, at jeg ikke selv er i stand til at lave øvelser, der kan sætte gang i lymfesystemet for at få væsken væk, fortæller Anne-Mette Bendix, der bruger kompressionsstrømpebukser og lårstrømper som eneste mulighed for at holde lymfødeme nede.

Den store begrænsning, det gav, betød i mange år også et stort savn efter aktivitet og socialt samvær.

Golf har på en måde reddet mit liv

Det var derfor en skelsættende dag i 2008, hvor et venindearrangement fik Anne-Mette Bendix ud på en golfbane for at prøve kræfter med golfspillet.

- Jeg føler, det på en måde har reddet mit liv. Endelig kunne jeg mærke, at det her, det kunne jeg godt. Jeg



Anne-Mette Bendix på golfrejse i Provence.

- Det her var første gang, jeg fik 'hole in one', fortæller Anne-Mette Bendix

var pludselig aktiv uden, det pressede på mit lymfødeme, jeg kunne have socialt samvær, stress af, og det hele gik op i en højere enhed. Jeg havde fundet det livskrydderi, jeg savnede.

Om sommeren spiller Anne-Mette Bendix golf tre gange om ugen, om vinteren, når vejret tillader det, og spillerne tager ud i hold på fire. Golfen hjælper ikke på selve lymfødeme, men på alt andet i hendes liv.

- Det har givet mig rigtig mange relationer, et netværk og oplevelser, som jeg ikke lige havde regnet med, og jeg kan godt lide konkurrencen i det. Der var for eksempel en turnering, hvor jeg kom med på et afbud og vandt andenpræmien - en masse gavekort til både rejse, vin og restaurant, og det var jo helt uventet.

Ikke mindst nyder Anne-Mette Bendix også naturen i fulde drag under golfspillet.

- Lige pludselig kan vi måske se en kronhjort gå over banen, eller en kanin der hopper af sted, vi følger

International Lymfødemedag

6. marts er det International Lymfødemedag, og alle kan være med til at sprede kendskabet til lymfødeme. Her er nogle tip:

- Del information eller video om lymfødeme på dine sociale medier.
- Tag informationsmateriale med til din praktiserende læge eller fodterapeut
- Skriv eller ring til din lokale avis og få dem til at skrive om dagen.
- Følg Facebookgruppen på: www.facebook.com/groups/lymfoedem

årstidens træer og finder Karl Johan svampe - det er da bare helt vidunderligt!

Motion og mental udfordring

Udover det sociale og naturen, sætter den nu 55-årige passionerede golfspiller i ligeså høj grad pris på både den mentale og motionsmæssige side af golf, som med urette bliver lidt nedgjort, mener hun.

- Det er jo ikke rigtig motion, er der nogen, der siger. Men man går alligevel en runde på seks-syv kilometer i kuperet terræn i op til fire timer og slår slag cirka hver 10. minut. Og du skal virkelig have dit mindset i balance og parkere alt andet, være rolig, fokusere på, hvordan næste hul skal angribes med færrest mulige slag, og det virker så dejligt afstressende på mig, allerede mens jeg forbereder mig mentalt før spillet.

Om jeg så skal bruge en el-scooter

Golf blev Anne-Mette Bendix's 'hole in one'. Og man kan roligt sige, at hendes passion i dag fylder hele hendes liv; i 2013 havde hun en golf-date med en gammel ven fra ungdommen, og kort tid efter ringede kirkeklokkerne. Rejser de, bliver rejsen valgt efter golfdestinationer. I 2021 blev hun ydermere ansat som sekretær i golfklubben, så nu er både privatliv og arbejdsliv krydret med golf - og det bliver det ved med.

- Jeg levede de første mange år med voldsomme begrænsninger på grund af lymfødeme, og oveni fik jeg også rosen, men jeg har en fighter i mig, jeg vil ikke have, det skal begrænse mit liv. Og ja, jeg vil spille golf resten af mit liv, om jeg så en dag skal bruge el-scooter for at komme fra hul til hul. Det er der flere, der gør, når de er blevet ældre og gangbesværede, og det er jo rørende at se.

Ulla fik ret om fejl i sagsbehandling

Det var ikke korrekt, da Vejle Kommune overfor Ulla Asmussen påstod, at hun ville få en egenbetaling på over 12.000 kroner, hvis hun valgte leverandør af kompression via fritvalgsordningen. Det viser svar fra social- og ældreministeren, som folketingsmedlem Karina Lorentzen (SF) stillede spørgsmål til om sagen.

Af Winnie Rundstrøm

Tilbage i foråret 2021 fik Ulla Asmussen den besked af Vejle Kommune, at den nu ville hjemtage mål og bestilling til lymfødempatienters armkompression, og hun blev ved samme lejlighed præsenteret for, hvor mange penge kommunen kunne spare ved den ændrede praksis: Godt 12.000 kroner for de to ærmer og handsker, Ulla Asmussen ellers hidtil havde fået taget mål til ved egen leverandør, og som kommunen havde betalt. Med andre ord, så var besparelsen for kommunen angiveligt udtryk for egenbetalingen.

En problematik, som Lymfebladet bragte historierne om i oktober 2021. Karina Lorentzen, folketingsmedlem og retsordfører for SF, havde taget sagen op, efter Ulla Asmussen var gået på Facebook og i lokalavisen med spørgsmålet: Er fritvalgsordningen kun for de rige?



Ulla Asmussens sag i Vejle Kommune endte med, at hun fik sin fulde bevilling tilbage til at benytte egen leverandør af kompression.

Klart ministersvar

Ulla Asmussens kritik af Vejle kommune gik på, at den i beregningerne ikke medtog alle de andre udgifter i forbindelse med bestilling af kompression, som en privat leverandør har, for eksempel arbejdstid til de forskellige processer. Det forhold faldt også Karina Lorentzen for brystet, der derfor sendte en række såkaldte § 20 spørgsmål til blandt andet social- og ældreministeren.

Og svaret fra socialminister Astrid Krag (S) er klart: Vejle Kommune havde ikke ret i beregning af de besparelser, den mente at opnå ved patienters egen-

betaling. Heri slås fast, at kommunen ifølge loven skal fastsætte pris ud fra markedsafdækning, det vil sige ud fra, hvad det koster en privatleverandør at levere en kompressionsdel. Det uddybes således i svaret:

(Red...) Begrebet markedsafdækning indebærer, at kommunen skal undersøge, hvad prisen for opmåling, tilpasning m.v. for det bedst egnede og billigste hjælpemiddel vil være, hvis opmålingen, tilpasningen m.v. foretages af andre end kommunens egne medarbejdere.

Tilfreds SF'er

Karina Lorentzen udtrykte tilfredshed med ministersvaret på sin Facebookside, hvori hun 10. oktober 2021 skrev:

(Red...) Vi blev glade for svaret. Det viser sig nemlig, at kommunen SKAL regne lønomkostningen til Ullas bandagist med, når de opgør, hvor meget mere den sædvanlige bandagist koster. Og nu er vi så der, hvor regnestykket ikke længere kan betale sig. Men andre kommuner forsøger sig med det samme. Derfor er det vigtigt, at andre får kendskab til, at sådan kan man ikke gøre.

Og i læserbrev på Vejle Amts Folkeblad 14. oktober 2021 skrev Ulla Asmussen:

(Red...) Jeg håber nu, at de ansvarlige i Vejle Kommune straks retter ind, efter at socialministeren er kommet med så klart et svar, således at ingen andre med lymfødemer efter kræft skal få ødelagt deres helbred på grund af kommunens praksis.

Du kan læse hele svaret fra social- og ældreministeren på DALYFOs hjemmeside samt svar fra sundhedsminister Magnus Heunicke vedrørende erstatningsansvar ved skade, hvis kommunens egne ansatte står for måltagning af kompression.



Vi tager hånd om dig...



Vores vigtigste opgave er at hjælpe vores kunder

Derfor kan du nu også finde os på **FACEBOOK** og **INSTAGRAM**, hvor vi hver måned sætter fokus på nye emner. Her vil være præsentation af produkter, øvelser, fakta, patienthistorier og tips & tricks. Det gør vi, fordi vi synes, at det er vigtigt, at vi er med til at uddanne, oplyse og informere vores kunder.

På vores hjemmeside finder du en blog, hvor der løbende bliver lagt patienthistorier op, hvor du bl.a. kan læse om Jytte der fik influenza og så begyndte hendes ben at hæve. De hævede så meget, at det kunne have fået katastrofale følger, hvis ikke hun var kommet i behandling.

Læs hele historien på ruthboisen.dk/blog/3-jyttes-historie eller læs om Maria der endte i fleksjob efter et mislykket behandlingsforløb på ruthboisen.dk/blog/2-patienthistorie



ruthboisen.dk

HER FINDER DU BOISENBUTIKKERNE:

RANDERS Trangstræde 15
AARHUS Ny Banegårdsgade 45
AALBORG Skipper Clements Gade 3



SPECIALBANDAGER.DK A/S
- er: strømpe er ikke bare en strømpe

Hos Specialbandager.dk har vi stor erfaring indenfor natkompression.

Vi har i flere år forhandlet den velkendte og anerkendte JoViPak og senest er Comfiwave føjet til vores sortiment. Den er ligeledes en nat-/hvilebandage, som er et supplement til den eksisterende kompressionsbehandling i dagtimerne. Comfiwave kan anvendes af personer med moderat til problematisk ødem og fås i mange varianter og størrelser. Det er altid en individuel vurdering fra det sundhedsfaglige personale, der afgør hvilken natbandage, der er bedst egnet til den enkelte.

Comfiwave®



Telefon
44 44 88 50

Mail
info@specialbandager.dk

Hjemmeside
www.specialbandager.dk



Adresse
Specialbandager.dk A/S
Bindeledet 10
2880 Bagsværd

Telefontider
Man - ons: 10:00 - 14:00
Torsdag: 10:00 - 14:00
Fredag: 10:00 - 14:00

Åbningstider
Man - ons: 10:00 - 16:00
Torsdag: 10:00 - 18:00
Fredag: 10:00 - 15:00



Indkaldelse til DALYFO's Generalforsamling 2022

Sted: Vejle Center Hotel
Willy Sørensens Plads 3,
7100 Vejle

Dato: Lørdag 19. marts 2022

kl. 10.30-12.30

Vel mødt

Bestyrelsen, DALYFO

DAGSORDEN:

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

Program for workshop

Fredag 18. marts

14.00-17.30 Stander med hjælpemidler

Fra kl. 15.00 Tjek ind

16.00 Velkomst med kaffe og kage

18.00 Middag

19.00-20.30 Introduktion til det meta-kognitive univers v/ psykolog Bjørk Emily MacFadyan Soelé, Center for Metakognitiv Terapi

Lørdag 19. marts

07.00-09.00 Morgenmad

09.00-10.00 Søvn som livseliksir v/ søvneksperter Mikael Rasmussen

10.30-12.30 DALYFO Generalforsamling

12.30-13.30 Frokost

14.00-17.00 Tre valgfrie aktiviteter:

- Hjælp dit lymfødeme v/ lymfødeme-terapeuter Line Willeberg og Caroline Gregersen, Vivo Fysioterapi

- Lymfe Yoga v/ lymfødeme-terapeut Erna Troels

- Lymfevenlig samba v/ Flavia Post
- 18.00** Jubilæumsmiddag med overraskelser og underholdning med stand-up komikeren Tjelle Vejrup

Søndag 20. marts

07.00-09.00 Morgenmad

09.00-10.30 Det gode liv - alt hvad du vil vide om antiinflammatorisk kost v/ læge Jerk Langer

10.30-10.45 Kaffe pause

10.45-12.00 Kirurgisk behandling af lymfødeme v/ overlæge Tina Tos, Herlev-Gentofte Hospital

12.15-12.50 Top tips om fodpleje v/ statsautoriseret fodterapeut

Christine Juul Nielsen

13.00 Frokost

Workshop og jubilæumsfest

Tilmelding workshop: www.dalyfo.dk under "Seneste nyt", følg vejledning. Pris: To nætter/ enkeltværelse: 1.250 kr./dobbeltværelse: 1.000 kr. Prisen inkluderer al forplejning, workshops, jubilæumsfest mm., jf. program. Tilmeldingsfrist er 1. februar.

Deltagelse i generalforsamling: Gratis for alle medlemmer. Forslag til generalforsamlingen skal være bestyrelsen i hænde senest 1. februar på mail: info@dalyfo.dk

Forbehold for ændringer.

DALYFO

Dansk Lymfødeme Forening