

LYMFEBLADET

NR. 03 · 2021 · 29. ÅRGANG



*Vild med dans
– zumba og samba!*

Læs mere på side 6

*Tema: Tilfredsheds-
undersøgelsens resultater*

Læs mere på side 14

*Tema:
kritik af kommuner,
der hjemtager mål*

Læs mere på side 16

*Ny forskning skal
reducere lymfødeme
efter brystkræft*

Læs mere på side 24

DALYFO

Dansk Lymfødeme Forening

3M™ Coban™ 2
2-lags kompressionssystem
Intensiv lymfødeterapi

Lymfødem



Bevar mobiliteten mens ødemet reduceres

Et banebrydende gennembrud for patienter og behandler

- Klinisk effektiv reduktion af volume, med kun 2 ugentlige bandageringer
- Høj komfort, mobilitet og funktion giver patienten mulighed for at opretholde en normal hverdag
- Mindsker tidsforbruget til bandagering for både patient og behandler



“Jeg følte bare, at mit ben var så let, så jeg glemte helt, at jeg havde bandagen på. Det var nemmere at lave ting. Jeg vil aldrig tilbage til den gamle bandage.”

– Patient P7, Canada¹

“Det har virkelig overrasket mig. Da jeg fik bandagen af forleden dag, sagde jeg: “Se - jeg har knoer på min hånd!” Dem har jeg ikke set i 15 år.”

– Patient P5, Canada

3M

**3M a/s
Health Care**

Hannemanns Allé 53
DK-2300 København S
Tlf.: +45 43 48 01 00
www.3mhealthcare.dk



Ms. G, tidligere brystkræftpatient og lymfødepatient, viser fleksibiliteten og funktionen af 3M™ Coban™ 2 kompressionssystem.

**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: 10.12.2021

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

Netværksmøde i Danske Patienter

Side 5

Vild med dans – zumba og samba!

Side 6

Fodterapeuter sætter fokus på lymfødemed

Side 9

Alt om Workshop og Generalforsamling 2022

Side 10

Tilfredshedsundersøgelsen fik stor opbakning

Side 14

Egenbetaling på flere tusind kroner

Side 16

SF'er stiller spørgsmål til ministre i Ullas sag

Side 19

Leverandører: Vi er på patienternes side

Side 20

Prøveballon: Første, lokale lipødemmed blev en succes

Side 21

Ny forskning ventes at reducere lymfødemed efter brystkræft

Side 24

Forskningsprojekt søger børn og unge med lymfødemed

Side 26

Få gang i lymfesystemet – helt uden anstrengelser

Side 28

ILF konferencen – 50 % rabat på Patientdagen

Bagsiden



Nyt fra bestyrelsen

Af Lene Tofteng Hansen, formand

Endelig ser det ud til, at vi slipper af med de begrænsninger, vi har været underlagt på grund af Coronavirus. Vi har måttet aflyse vores Workshop og afholde både bestyrelsesmøder og generalforsamling online. Men der kom også nogle meget positive udviklinger på den front. Mange har fået øjnene op for muligheden for at sprede budskaber via webinar og online-møder, og vi har i bestyrelsen deltaget i mange af disse internationale møder om lymfødeme og lipødem, som vi ellers ikke ville have kunnet, hvis ikke de var online. Derfor har vi i bestyrelsen besluttet, at vi også skal have muligheden for at lave sådanne webinarer, som kan komme medlemmerne til gode. Det vil også give os muligheden for at holde online generalforsamling, hvis vi i fremtiden skulle finde det nødvendigt.

ILF og Nordisk møde

Vi går et virkeligt interessant efterår i møde. Det byder på International Lymphoedema Framework Conference, ILF, der foregår fra 18.-20. november 2021 i København. Lørdag er patientdag, og DALYFO vil give medlemmerne muligheden for at deltage med et tilskud på 50 % af billetprisen. Mere information er at finde andetsteds i bladet. DALYFOs bestyrelse

er repræsenteret alle dagene, hvor internationale læger, forskere og patientforeninger kommer for at dele viden om lymfødeme og lipødem. Vores egen Pernille Henriksen holder et indlæg lørdag morgen om hendes erfaringer med rosen.

Vi har en stand på patientdagen, hvor vi vil være til stede for at fortælle om vores arbejde i DALYFO og uddele materiale om lipødem og lymfødeme.

Vi er stolte over, at vi er ene- eller medforfattere i fire "posters" på konferencen. Disse plakater vil blive hængt op, så man kan læse om patientforeningernes arbejde. Efter patientdagen samles de nordiske bestyrelser fra patientforeningerne til Nordisk møde.

I samme uge deltager vi sammen med Kræftens Bekæmpelse og andre patientforeninger, tilknyttet Kræftens Bekæmpelse, til Lægedage i Bellacentret.

Workshop 2022

Workshoppen 2022 bliver holdt på Vejle Center Hotel den 18.-20. marts. Programmet kan læses andetsteds her i bladet. I den forbindelse har bestyrelsen diskuteret, hvordan fremtidens workshop og generalforsamling kan afholdes. Vi kunne godt tænke os at modernisere den lidt, sådan at flere vil have mulighed for at

deltage. Vi tror, at mange af vores medlemmer med små børn fravælger workshoppen, fordi den foregår over tre dage med to overnatninger. Vi overvejer at afholde generalforsamlingen på én dag med et interessant dagsprogram i marts/april og så holde en workshop i september over to dage med en overnatning. Disse skal være på hver sin side af Storebælt og så skifte side året efter. Hvis I har nogle input til dette eller nogle andre ideer til, hvordan flere vil kunne have lyst til at deltage, så vi meget gerne høre fra jer på info@dalyfo.dk

Retningslinjer for lipødem

Som skrevet i årets første nummer af dette blad, så udkom der en europæisk konsensus med retningslinjer for behandling af lipødem i EU i 2020, der skabte stor røre, ikke kun i Europa, men også i USA. For nyligt udkom så USA's retningslinjer for behandling af lipødem. Spændende læsning for dem, der er utilfredse med de europæiske retningslinjer. Fælles for dem begge er konklusionen af, at der skal forskes meget mere i denne sygdom. Vi ser frem til denne forskning og håber, at det kommer patienterne til gode.

Konference om kroniske sygdomme

I august blev der afholdt en konference om kroniske sygdomme, hvor blandt andet sundhedsministeren, KL og regionerne deltog. DALYFO var med til dette møde ligesom mange andre patientforeninger. Der blev blandt andet diskuteret om, hvordan der kan skabes lighed i behandling af de kroniske sygdomme i hele landet og om, at man skal se på patienterne og ikke kun på den enkelte sygdom, da mange kronikere har flere diagnoser. Det bliver spændende, om de gode intentioner bliver ført ud i livet.

VASCERN Days

Pernille Henriksen tager til Paris i oktober for at repræsentere de danske patienter med primært lymfødeme ved VASCERN Days. Programmet indeholder blandt andet præsentation af patientforeningernes arbejde, de tværfaglige arbejdsgrupper indenfor patientregistrering og graviditet, opdatering af de europæiske referencenetværk samt udviklingen indenfor VASCERNs arbejde, heriblandt indenfor kommunikation og ekspandering. Mere information følger i Lymfebladet til januar og via de sociale medier.

God læselyst

Netværksmøde hos Danske Patienter

Af Pernille Henriksen, bestyrelsesmedlem, DALYFO

9. september deltog DALYFO i et netværksarrangement for små patientforeninger, arrangeret af Danske Patienter. I alt 28 foreninger var repræsenteret, og formålet med initiativet var at mødes til gensidig inspiration om de udfordringer og løsninger, vi har til fælles.

Hvordan kan man for eksempel få hjælp til at gennemføre medlemsundersøgelser, få hjælp til økonomisk rådgivning og fondsansøgninger, hvordan tiltrækker man frivillige kræfter til bestyrelsen, og hvordan bliver man hørt og får politikere i tale - alle spørgsmål, vi som små foreninger sidder med til daglig. Derfor er netværket vigtigt, så vi kan lære af hinanden og bliver kloge.

Nye tips og idéer

Mødet blev styret af Annemette Lundmark Jensen, projektleder i Danske Patienter og Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet, og vi blev inddelt i grupper, der hver især fremlagde de erfaringer, idéer og løsninger, vi havde til diskussion. Og det kom der mange input ud af til alle.

For eksempel var der foreninger, der havde differentieret medlemskab, én, der var i gang med at oprette en fond til forskning, og jeg fortalte om de tilbud, vi har til vores medlemmer, blandt andet medlemsblad og årlige workshops.

Det var en spændende eftermiddag, ikke mindst at høre om, hvordan andre foreninger arbejder, og jeg fik nye tips og ideer til, hvordan vi i bestyrelsen kan arbejde endnu bedre for foreningens medlemmer.



Zumba fitness er en motionsdans, hvor koreografiene er inspireret fra dansegenrene salsa, merengo, rumba og reggaeton, herunder også samba

Vild med dans

- ZUMBA OG SAMBA!

Brasilianskfødte Flavia Post har samba i blodet, og i Danmark udlever hun sin store passion for de latinamerikanske rytmer, smeltet sammen i fitness-dansen zumba. Hendes frygt var, at brystkræftbehandling og efterfølgende lymfødemed skulle sætte en stopper for de livsglade dansetrin, men nej. Flavia Post danser stadig.

Af Winnie Rundstrøm

Tre gange om ugen underviser Flavia Post sine hold i zumba, og det har hun gjort i nu otte år, faktisk lige siden hun tog fitness-dansen til sig som sin passion og motionsform.

- Det er det, der gør mig glad, og jeg kan ikke undvære det. Selvfølgelig kan jeg heller ikke undvære min lymfepresse et par gange om dagen, og jeg har både vest, bh, ærme og handske, jeg bruger hver dag, der skal af og på og vaskes, men alt det arbejde med lymfødemedet, der skal passes, det gør mig jo ikke glad. Det gør zumbaen, siger Flavia Post, der oprindeligt begyndte som kursist selv på et zumbahold.

- Da vejede jeg 150 kilo, og selvom jeg ikke kunne følge så godt med trinene, så kunne jeg alligevel se resultater på vægten, og så tænkte jeg: Hey - Hvorfor skulle jeg egentlig ikke selv undervise og selv bestemme koreografiene? Og så tog jeg uddannelsen til zumbainstruktør.

Terapi for krop og sjæl

Zumbadansen forener både motion og de brasilianske rødder, Flavia Post kommer fra, og hun oplever en glæde ved at give inspiration fra sit hjemland videre til danskerne.

- Det giver en følelse af at give noget til andre. Danseglyde. Samtidig er dansen en måde at være i kontakt med min egen kultur, for i Brasilien danser vi samba hele tiden på gader og i baghaver, ja overalt.

Og i zumbaen har den danseglyde brasilianer fundet de rytmer i Danmark, hun oplever som terapi for krop, sjæl og psyke. En stor hjælp i en hverdag med lymfødemed og forebyggende hormonbehandling, der har sat hende i kunstig overgangsalder.

- Alene musikken - det er som at rejse i musikken sammen med rytmerne. Jeg har ondt i alle led på grund af hormonbehandling, men dansen får mig til at glemme, jeg har ondt. Den gør også, at jeg kan vedligeholde bevægeligheden i min arm, for det hjælper til, at væsken kommer væk, og så er der alt det sociale og sjove, vi har på holdet. For eksempel når nogen går den forkerte vej i dansen, så får det os til at grine sammen. På den måde føler jeg, zumbaen er en støtte for mig i hverdagen, og den har hjulpet mig igennem en svær tid.

Kræft satte zumba på pause

I 2018 blev Flavia Post tvunget til en ufrivillig pause fra zumbaen, da hun fik konstateret brystkræft og var gennem operation af kræftknode og lymfeknuder. Men herefter genoptog hun "sit gamle liv" med fuld fart frem som sygeplejerske, egen klinik som fodterapeut, som oversætter og oveni alt det: Zumbainstruktør.

- Der var ingen, der skulle sige om mig, at jeg ikke gad arbejde. Jeg var også bange for at miste mit liv og mine rutiner, da jeg fik kræft, men i virkeligheden bagatelliserede jeg min sygdom. Lymfødemedet var begyndt at udvikle sig, det gik helt amok og blev værre



Hvis armen er for hævet efter zumba, hopper Flavia Post i sit vildmarksbad i baghaven i Brædstrup ved Horsens. Her bor hun med sin mand og søn og underviser i zumba på aftenskole tre gange om ugen.

og værre, jeg måtte sygemelde mig meget fra mit arbejde og måtte til sidst helt stoppe i jobbet, fortæller Flavia Post.

Sådan gik det også med de andre job - bortset fra zumbaen, den ville hun ikke undvære, selvom lym-

fødemet nu havde udviklet sig i bryst, skulder, arm og hånd.

- Men jeg frygtede, jeg blev nødt til at stoppe, for lymfødemterapeuterne mente ikke, at min arm ville kunne tåle zumbabevægelserne. Det var som at få et skud for panden. De kunne godt se, hvor meget det betød for mig, så til sidst blev vi enige om, at jeg kunne prøve mig stille og roligt frem. Og det er jeg så glad for i dag.

Danser helst med al kompression på

Flavia Post kan dog ikke længere de helt vilde bevægelser med armen, men de danse står hendes søn til gengæld for, som også er uddannet zumbainstruktør, og i dag underviser de derfor altid sammen. Rytmen med zumba og kompression har hun også fundet.

- Jeg danser altid med vest og bh, der dækker overarm, skulder- og brystødem, og jeg har helst det hele på. Men der kan være dage, hvor armen er for hævet, så det strammer for meget, og så tager jeg ærme og handske af.

På de dage bliver zumba afrundet med et vildmarksbad, en tønne, der står i haven, med brændeovn til at varme vandet lidt op.

- Jeg elsker mit vildmarksbad. Her sidder jeg en times tid, sommer og vinter, måske med en velduftende olie i, og badet får hævelserne til at forsvinde cirka 60 %. Og så er jeg klar til at tage natkompressionen på.

Flavia byder op til samba

Nu står Flavia Post foran en arbejdsprøvning, hvor hun og kommunen skal finde frem til, hvor meget hun kan arbejde og samtidig passe sit lymfødem, og hun håber, at zumba- og sambatrinene altid vil være en del af hendes liv. Lige nu ser hun frem til DALYFOs workshop til marts næste år, hvor hun er inviteret til at undervise, og hun vil give den fuld gas på dansergulvet - på den blide måde.

- Jeg er jo vild med dans, og jeg glæder mig så meget til den workshop. Jeg vil forberede en masse sjove og glade sambadanse, hvor vi danser på tærerne og udfordrer balance, underkrop og vores kvindelighed, for der er meget med hofter og ansigtsudtryk. Og samba er: Maven ind, brystet frem og strit med bagdelen!



Fodterapeuten bringer stort tema om lymfødem

”Fodterapeuten”, der er medlemsbladet for foreningen Danske Fodterapeuter, har i deres seneste blad sat fokus på lymfødem. Et resultat, der er med til at underbygge vores mission og arbejde i DALYFO for at udbrede kendskabet til lymfødem, heriblandt overfor sundhedspersoner.

Handlingsplan om fodterapi

I starten af året lavede vi en handlingsplan specielt omkring fodterapi og fodterapeuter. I forrige nummer af Lymfebladet bragte vi derfor en artikel med fodterapeut Christine Juul Nielsen, som er suppleant i DALYFO, og Else Melgaard, der har primært lymfødem, for at oplyse om vigtigheden omkring pleje af fødder og negle. Specielt dem med primære lymfødem i underekstremiteterne kan have problemer med pleje og behandling af både lymfødemet og neglene.

Vores fokus på fodpleje blev fulgt op med kontakt til redaktøren for ”fodterapeuten” i Danske Fodterapeuter, en forening for statsautoriserede fodterapeuter med 1800 medlemmer, for at høre, om de ville interessere sig for at skrive om lymfødem.

10 sider i ”fodterapeuten”

Resultatet ser vi nu: 10 sider om lymfødem i deres seneste medlemsblad, der har et oplag på 2100. Et flot interview med Susan Nørgaard, en af landets mest erfarne sygeplejersker inden for lymfødembehandling på Bispebjerg Hospital, billeder af forskellige problemstillinger hos en lymfødempatient og en artikel med en fodterapeut om udfordringer og løsninger omkring kompressionsstrømperne.

Derudover er der henvisninger til vores forening, vores hjemmeside og Facebook gruppe. Vi er utrolig glade for, at Danske Fodterapeuter valgte at sætte fokus på os med lymfødem. Det er en helt fantastisk mulighed for at komme ud til så bred en kreds af fodterapeuter, der enten er, eller kommer i kontakt med lymfødempatienter, og som dermed kan blive bedre rustet til de spørgsmål og udfordringer, vi har. Samtidig har vi opnået opmærksomhed om vores forening, så endnu flere sundhedspersoner kan finde os, når de søger information om lymfødem, og vi derigennem kan udbrede kendskabet til sygdommen.

*Christine Juul Nielsen og Pernille Henriksen
Bestyrelsen, DALYFO*



Medlemmer af DALYFOs bestyrelse foran Vejle Center Hotel, da de besøgte hotellet. Fra venstre: Helle Thrane Pagh, Lene Niknazmanesh, Lene Tofteng Hansen og Susanne Randers Præstholt

30-års jubilæums workshop 2022 i Vejle

Vi ser nu endelig frem til at kunne mødes igen til vores årlige workshop. Denne gang bliver det i Vejle d. 18.-20. marts. Temaet er "Det gode liv med lymfødeme" og vil indeholde mange spændende foredrag omkring kost, motion, behandling og psykisk velvære. Og så skal vi fejre vores 30-års jubilæum, så der kommer også nogle spændende overraskelser. Vi har som sædvanligt stande med fremvisning af hjælpemidler og andre relevante produkter.

Tilmelding: Der er et begrænset antal pladser, derfor er hurtig tilmelding nødvendig.

Tilmeldingsblanket: Skal udfyldes og indsendes til workshop@dalyfo.dk inden 23. januar 2022. Beløbet skal betales senest 7 dage fra dagen, hvor du modtager en samlet mail med bekræftelse på din plads og betalingsoplysninger. Bekræftelsesmailen vil først blive sendt ud efter tilmeldingsfristen. Der kan betales med MobilePay eller via netbank. Samtidig er rettidigt betalt kontingent for 2022 en forudsætning for, at du kan deltage i workshoppen – altså skal både kontingent og deltagergebyr være betalt inden for tidsfristerne.

Pris kr. 1.250 for et enkeltværelse og kr. 1.000 for et dobbeltværelse. Prisen inkluderer: Overnatning, to nætter med morgenmad, middag fredag aften, jubilæumsmiddag lørdag aften, frokost lørdag og søndag, kaffepauser undervejs, foredrag og underholdning. Information om tilmelding findes på www.dalyfo.dk under "Seneste nyt" og ved at skrive til workshop@dalyfo.dk.

Vi glæder os til at se dig i Vejle

*De bedste hilsner
Bestyrelsen, DALYFO*

OBS!

Sager og forslag til vedtægtsændringer, som ønskes behandlet på generalforsamlingen, sendes til info@dalyfo.dk, og de skal være bestyrelsen i hænde senest 1. februar 2022. Du kan se gældende vedtægter på hjemmesiden www.dalyfo.dk under "om DALYFO".



Program

Fredag 18. marts

14.00-17.30 Stande med fremvisning af hjælpemidler og andre relevante produkter for lymfødem og lipødem patienter

Fra kl. 15.00 Tjek ind muligt

16.00 Velkomst med kaffe og kage

18.00 Middag

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

Lørdag 19. marts

07.00-09.00 Morgenmad

09.00-10.00 Søvn som livseliksir v/ søvnekspert Mikael Rasmussen

10.30-12.30 DALYFO Generalforsamling 2022 (åbent for alle medlemmer)

12.30-13.30 Frokost

14.00-17.00 Valgfrie aktiviteter af 45 min varighed

1. Sådan hjælper du dit lymfødem v/ lymfødem- og fysioterapeuter Line Willeberg og Caroline Gregersen fra Vivo Fysioterapi.

2. Lymfe Yoga v/ lymfødemterapeut Erna Troels

3. Lymfevenlig Samba v/ Flavia Post

18.00 Middag med jubilæums overraskelse 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 anti-inflammatorisk kost v/ læge Jerk Langer

10.30-10.45 Kaffe pause

10.45-12.00 Kirurgisk behandling af lymfødem v/ overlæge Tina Tos, Herlev Gentofte Hospital - Plastikkirurgisk afd.

12.15-12.50 Top tips om fodpleje v/ statsautoriseret fodterapeut Christine Juul Nielsen

13.00 Frokost

Forbehold for ændringer.

Indkaldelse til DALYFO's Generalforsamling 2022

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

Dato: Lørdag 20. marts 2022

kl. 10.30-12.30

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
 - Lene Hansen, formand. *På valg*
 - Vanessa Niknazmanesh, næstformand. *Ikke på valg*
 - Susanne Præstholm, kasserer. *Ikke på valg*
 - Helle Trane Pagh, bestyrelsesmedlem. *Ikke på valg*
 - Pernille Henriksen, bestyrelsesmedlem. *På valg*
 - Christine Juul Nielsen, suppleant. *På valg*
 - Lene Niknazmanesh, suppleant. *På valg*
 - Diana Kristensen, suppleant. *Udtrådt*
8. Eventuelt

Vel mødt

Bestyrelsen, DALYFO

Arrangør:

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening



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

Tilfredshedsundersøgelsen fik stor opbakning

I alt 524 besvarelser i DALYFOs tilfredshedsundersøgelse af mål til kompression er et flot deltagerantal. Men svarene har også givet grund til bekymring, for mange oplever forværret lymfødeme alene på grund af ventetid på bevilling.

Af Winnie Rundstrøm

I slutningen af 2020 igangsatte DALYFO en stor tilfredshedsundersøgelse om, hvor tilfredse lymfødempatienter er med den måltagning til kompression, de får hos den fagperson, der måler deres lymfødeme, om ventetid på kompression, om den har forværret lymfødemet og mange andre spørgsmål.

Nu er undersøgelsens resultater opgjort med et deltagerantal, der oversteg bestyrelsens forhåbning om mindst 400 besvarelser, nemlig med i alt 524, der har besvaret spørgsmål om deres egne erfaringer.

- Vi er meget begejstret for den store opbakning og tak til alle, der deltog. For med en kvantitativ undersøgelse som den her, er det nemmere at præsentere og dokumentere forskellige problemer, så vi kan finde frem til løsninger, siger Pernille Henriksen, bestyrelsesmedlem i DALYFO, og fortsætter:

- Vi er også meget glade for, at rigtig mange har benyttet muligheden for at uddybe begrundelsen for deres svar. Det gør, at vi kan komme endnu mere til bunds i patienternes erfaringer, og vi vil nu bruge tid på at se, om der eventuelt er et mønster i de svar, vi skal gå videre med.

Selvom undersøgelsen har opnået svardeltagelse fra alle landets regioner, kan den kun siges at være repræsentativ for DALYFOs medlemmer. Foreløbig er hovedkonklusionerne, at størstedelen af de, der har deltaget, overvejende er godt tilfredse med de mål, de får taget, men der er også resultater, der bekymrer bestyrelsen.

- Det er meget bekymrende, at over 30 % har svaret, at antallet af bevillinger ikke dækker deres behov for at holde deres lymfødeme. Det har vi hørt før, og resultatet af undersøgelsen bekræfter det.

Måltagning af kompression på landsplan



I alt 524 lymfødeme- og lipødempatienter, fordelt over hele landet, besvarede DALYFOs tilfredshedsundersøgelse om måltagning af kompression.

30 % svarede også, at deres lymfødeme eller lipødeme blev forværret af bevillingsprocessen. Det er jo helt uacceptabelt, at ens lymfødeme eller lipødeme bliver forværret af, at man skal vente på en bevilling.

Værd at bemærke i undersøgelsen er også et andet resultat, der kalder på øget information, mener man i bestyrelsen.

- Det var overraskende, at tæt på 27 % ikke ved, om de bruger fladstrikket eller rundstrikket kompression. Men det er vigtigt, at patienter kender de hjælpemidler, de bruger, og dermed også er med i beslutningsprocessen i samråd med den fagperson, der tager mål og bestiller kompression. Så det er noget, vi vil arbejde videre med og skabe mere oplysning omkring kompression, fortæller Pernille Henriksen.

Foreningens bestyrelse arbejder også videre med endnu en undersøgelse i støbeskeen, der vil handle om, hvorvidt lymfødempatienter modtager løbende bevilling til deres kompression, eller de skal søge hvert år.

- Vi spørger også, hvilken kommune patienten bor i, for vi ved, der er forskel på bevillingsprocesser kommuner imellem. Samtidig er der kommuner, der hjemtager mål, som vores tema i Lymfebladet denne gang omhandler, og det er en problematik, vi også skal være opmærksomme på.

Indtil da er den nu afsluttede tilfredshedsundersøgelse et skridt nærmere den kortlægning af måltagning, der skal medvirke til en bedre kompressionsbehandling for alle lymfødempatienter.

- Lymfødem er kronisk. Kompression er en af hjørne-stenene i vores behandling. Når sundhedssystemet og kommunerne opfordrer patienterne til at kunne kla-

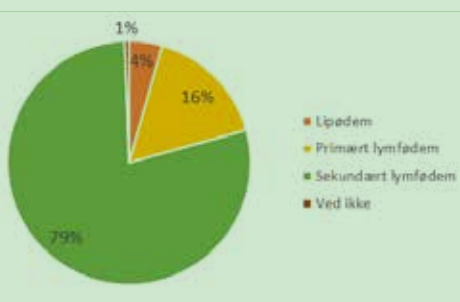
re sig selv, skal vi også have de hjælpemidler, der skal til. Vi kan derfor bruge tilfredshedsundersøgelsen til også i fremtiden at vurdere udviklingen af patienternes tilfredshed, siger Pernille Henriksen.

DALYFO præsenterer tilfredshedsundersøgelsens resultater på den kommende ILF-konference i november.

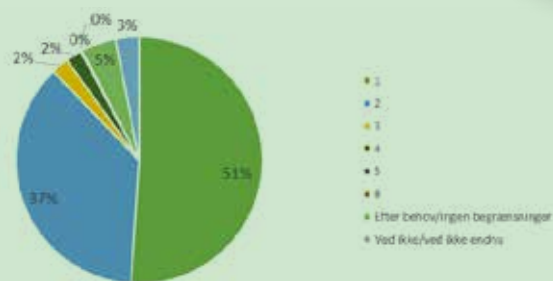
38 % bruger
handske som
hjælpemiddel



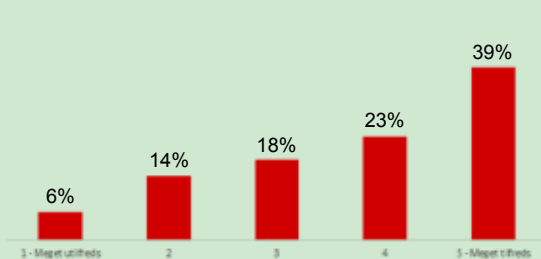
Udpluk af resultater fra tilfredshedsundersøgelsen



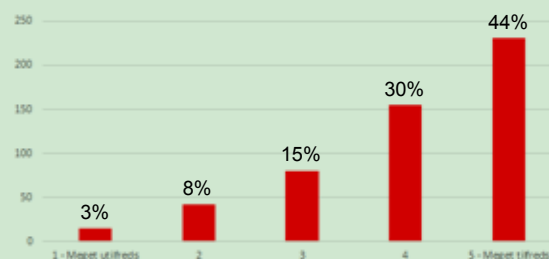
Hvilken type lymfødem har du?



Hvor mange gange om året får du bevigliget de kompressionsgenstande du skal bruge til om dagen (f.eks. lyskestrømpe, strømpebuks, bermuda eller ærme)?



Hvor tilfreds er du med bevillingsprocessen (for kompression du bruger om dagen) i den kommune du bor?



Hvor tilfreds er du med pasformen på kompressionsbeklædningen, når du modtager den (passer den første gang)?



Ulla Asmussen fra Vejle kommune er ikke imponeret over kommunens behandling af hendes sag. - Og jeg vil kæmpe for, at andre ikke møder den samme inkompetence, siger hun.

Egenbetaling på flere tusind kroner

Ulla Asmussen blev oplyst af sin kommune, at kommunen selv ville tage mål til hendes ærmer og handsker, hvis hun fortsat ville have fuld bevilling til kompressionsprodukter. Og hvis hun valgte fritvalgsordningen, ville egenbetalingen blive på 12.500 kroner årligt, men efter vedholdende indvendinger mod kommunens beregning, fik Ulla Asmussen igen tilkendt fuld bevilling til sin vante bandagist.

Af Winnie Rundstrøm

I fem år havde Ulla Asmussen haft løbende, fuld bevilling ved Vejle Kommune til ærme- og handske-måltagning hos den bandagist, som sygehuset i sin tid havde samarbejdet med. Lige indtil 6. april 2021, hvor kommunen meddelte hende, at den nu selv ville stå for måltagning.

Men at lade en ny person tage mål gjorde Ulla Asmussen meget utryk på grund af et lymfødeme, der er særligt svært at styre. Dette skyldes formentlig en tidligere hjerneblødning med efterfølgende halv-sidede lammelse i den side, hvor hun senere blev opereret for brystkræft og fik fjernet lymfeknuder.

- Alt det er min bandagist vant til at tage mål ud fra, og han kender mit lymfødeme, hvordan det reagerer. Så hvis en af kommunens sygeplejersker skulle tage mål, ville det være som at begynde helt forfra. Det kunne betyde en lang periode med mange tilretninger på grund af forkerte mål og hver gang lange ventetider. Forkerte mål kan betyde, kompressionen gnaver hul i huden med risiko for rosen, og lange ventetider på nye ærmer og handsker ville forværre mit lymfødeme. Det kunne jeg slet ikke overskue konsekvensen af.

Påpeger forkert beregning

Men den utryghed og bekymring fandt ikke lydighed hos kommunens teamleder på hjælpemiddelområdet, som behandlede sagen, trods flere samtaler med ham. I stedet præsenterede han hende for den besparelse, kommunen ville opnå ved at hjemtage målene: Overfor bandagistens priser stod en kolonne med "vores priser", som var kommunens ved køb af produkterne direkte ved producenten.

- Men i de priser havde kommunen kun sat selve priserne på produkterne uden moms og ikke medregnet

Vare	Tekst	Antal	Enhed	Salgspris	Vores priser	I alt
1F1035F12S	Elvarex komp.ærme kl.2 skrå afslut	1	Stk			
F1035T2S1	Tillæg silikonekant indvendig 2,5cm	1	Stk	1.915,50	955	1.915,50
F1035T5	Tillæg Funktionszone ærme	1	Stk	130,00	129	130,00
1F103625F+S	Elvarex Plus komp.handske k.2 med 5 fingre Samløs	1	Stk	3.036,00	178	3.036,00
1F103625F+lang	Elvarex Plus lang komp.handske A-E kl.2 med 5 sømløse fingre	1	Stk	3.434,00	1900	3.434,00
3F1035F12S	Medi 550 Fladstrik komp.ærme skrå afslut	1	Stk	1.915,50	759	1.915,50
F1035T1105	Tillæg silikonekant indvendig 10x5 cm	1	Stk	130,00	129	130,00
F1035T5	Tillæg Funktionszone ærme	1	Stk	390,00	178	390,00
F1035T7	Tillæg porøs afslutning ved C	1	Stk	300,00	80	300,00
Nettobeløb (DKK)						11.641,00
Heraf moms (25%)						2.328,20
Totalbeløb (DKK)						11.641,00

Dokumentet, som Vejle Kommune præsenterede for Ulla Asmussen, viser priserne fra henholdsvis hendes bandagist og "vores priser", det vil sige kommunens egne udgifter, hvis den køber direkte af producenten. Differencen, 6.238 kroner, skulle angiveligt være beløbet for egenbetaling. Da Ulla Asmussen har behov for nye kompressionsdele to gange årligt, ville egenbetalingen blive knapt 12.500 kroner.

hverken arbejds løn til måltageren, eller udgifter til alt det andet, der kan være af tilretninger, forsikring og andet, som bandagisten har regnet med i sit tilbud, inklusiv moms. Og så er det klart, at egenbetalingen bliver kæmpe stor, men sådan mener jeg slet ikke, kommunen må beregne den, siger Ulla Asmussen, der forgæves påpegede dette overfor teamlederen.

Ville ikke finde sig i kommunens pres

Selvom dokumentet ikke var en decideret beregning på egenbetaling, følte Ulla Asmussen sig ikke i tvivl om hensigten med opstillingen af de to priser ved siden af hinanden. Sammenlagt lød priserne på to ærmer og to handsker fra bandagisten på 11.641 kroner og kommunens ”vores priser” lød på 5.403 kroner. Differencen mellem de to beløb er 6.238 kroner.

- Jeg følte, det var et pres. På den ene side skulle jeg se, hvor mange penge, kommunen kunne spare, og på den anden side hvor mange penge, jeg selv skulle betale, hvis jeg ville beholde min bandagist. Jeg kunne ikke opfatte det på anden måde, end at differencen ville være at regne for min egenbetaling, og det har jeg slet, slet ikke råd til.

Da Ulla Asmussen har brug for nye kompressionsdele to gange om året, ville det betyde en udgift på knapt 12.500 årligt at vælge ”fritvalgsordningen”. Men Ulla Asmussen ville ikke finde sig i at føle sig presset i et dilemma mellem kommunens besparelse og en tårnhøj egenbetaling ved at beholde sin bandagist.

- Jeg var sikker på, der var noget rivravruskende galt og skrev nu om min sag i et læserbrev og på sociale medier, mens jeg bad om aktindsigt og fortsat forsøgte at overbevise kommunen om, at de tog fejl.

Fik tilkendt fuld bevilling - igen

I juni 2021 fik Ulla Asmussen herefter en opringning fra Vejle Kommune med en besked, der viste sig at blive afslutningen på to måneders ihærdig indsats for sin sag: Vejle Kommune havde nu besluttet at give hende bevilling til igen at benytte sin vante bandagist, denne gang som en løbende bevilling.

- Det hele er en stor lettelse. For mit lymfødeme kan variere meget, og det problem kender min bandagist, han ved, hvor der skal være mere eller mindre tryk, og det er hans mål, der får min hverdag til at fungere så optimalt som muligt.

I dag kan Ulla Asmussen ånde lettet op og har fået sin hverdag tilbage. Men det er ikke alle, der har overskud til at være så vedholdende som hun med et kompliceret lymfødeme, mener hun.

- Jeg er jo bare heldig, jeg har det overskud, og det vil jeg bruge nu på andre lymfødempatienter, for det er som at slå i en dyne, når man ikke kan trænge igennem med de argumenter, man har overfor kommunen, siger Ulla Asmussen, der udover kritikken af egenbetalingen også påpegede en række andre forhold overfor kommunens sagsbehandling som dybt kritisable.

Chokeret over kommunens inkompetence

- Intet skriftligt brev om, at kommunen ville hjemtage mål til armlymfødeme, ingen journalføring af alle mine indvendinger under møderne på kommunen, og de indhentede heller ikke en lægeerklæring, der ellers kunne have bekræftet alt det, jeg sagde, fortæller Ulla Asmussen, der derfor til sidst selv bad sin egen læge om en erklæring.

- I stedet ringede min læge til kommunen og fortalte, hvorfor det var så stor en risiko for mit lymfødeme, hvis jeg skulle begynde forfra, og jeg havde også kontaktet vores lokale folketings-

medlem, Karina Lorentzen, der tog sagen op. Kort tid efter fik jeg bevillingen.

Ulla Asmussen blev efterfølgende inviteret til et nyt møde, denne gang med myndighedschefen.

- Han var helt anderledes forstående overfor min situation, end teamlederen, og beklagede sagens forløb. Men jeg har været chokeret over, hvor fagligt inkompetent Vejle Kommune har handlet i den her sag, og jeg er harm over det. Og jeg vil kæmpe for, at andre ikke møder den samme inkompetence at slås med, for det er et opslidende arbejde, som ingen bør udsættes for, konstaterer hun.

”
- Jeg var sikker på, der var noget rivravruskende galt og skrev nu om min sag i et læserbrev og på sociale medier

SF'er stiller spørgsmål til ministre i Ulla sag

Medlem af Folketinget, SF'er Karina Lorentzen, er gået ind i den bevillingssag til kompression, som Ulla Asmussen var igennem. "Det her er en principiel sag for mig", siger Karina Lorentzen.

Af Winnie Rundstrøm

Folketingspolitiker for SF, Karina Lorentzen, er uforstående overfor den sagsbehandling, som vejlegenser Ulla Asmussen var igennem, da hun søgte kompressionsdele til sit lymfødeme. Her blev hun nemlig præsenteret for en egenbetaling på flere tusinde kroner, hvis hun selv valgte bandagist til måltagning under fritvalgsordningen.

- Den måde, Vejle Kommune har opgjort egenbetaling på, virker mystisk. Kommunen skal markedsafdække de samme udgifter, den vil have, både til måltagning og arbejds løn, som bandagisten har, og det virker, som om, det ikke er tilfældet her.

I Ulla Asmussens historie fremgår det, at hun under et møde med hjælpemiddelområdet teamleder i kommunen, blev præsenteret for et dokument, der skulle anskueliggøre, hvorfor kommunen selv ville stå for måltagning til hendes ærme- og handskekompression. I dokumentet, der var bandagistens tilbud på diverse produkter, havde teamlederen, i en kolonne ved siden af, anført "vores priser", altså de priser, som kommunen skulle betale for produkterne ved et direkte køb hos producenten, fremfor gennem en bandagist. Den samlede prisforskel udgør 6.238 kr., hvilket angiveligt skulle udgøre egenbetalingen.

Lyder helt urimeligt

- Det lyder jo helt urimeligt og ville betyde, at fritvalgsordningen kun er for de rige. Men det har vel aldrig været intentionen med Serviceloven, at borgeren skal betale så stor en andel selv, fastslår Karina Lorentzen og henviser til den konsekvens, det ville have for borgeren.

- I Ulla Asmussens tilfælde har hun tidligere været gennem en meget, lang proces med sin bandagist for at få taget de rigtige mål, og jeg kan godt forstå den utryghed, hun har haft ved at skulle begynde forfra



Karina Lorentzen, medlem af Folketinget for SF og retsordfører

ved en af kommunens egne ansatte af sundhedspersonale, fordi det vil udsætte hende for stor risiko. Og den løsning er der ingen, der skal presses ud i, fordi de ikke har råd.

Derfor har Karina Lorentzen nu taget sagen op og stillet en række såkaldte paragraf 20-spørgsmål til de i alt tre respektive ministre, hvorunder sagen har berøring.

- Det er blandt andet spørgsmål om, hvorvidt kommunen har samme erstatningsansvar som en bandagist, hvis de forkerte mål gnaver hul i huden, eller der på anden måde sker skade, og hvordan en kommune skal markedsafdække sine udgifter og beregne borgerens egenbetaling, oplyser Karina Lorentzen.

Ingen skal presses væk fra det frie valg

Selvom Ulla Asmussens sag er afsluttet, og hun endte med at få fuld bevilling til måltagning ved sin vante bandagist, så slutter sagen ikke her.

- For mig er det et principielt spørgsmål for alle, der har et mere eller mindre kompliceret lymfødeme, at få helt klarlagt, hvordan kommunerne må beregne egenbetalingen. For det må ikke være sådan, at en forkert beregning og dermed en urimelig høj egenbetaling presser nogen væk fra fritvalgsordningen med risiko for deres helbred. Borgeren skal kunne føle sig tryk under fritvalgsordningen og vælge den løsning, der er bedst for dem, siger Karina Lorentzen og afslutter:

- Ellers er der jo reelt ikke tale om et frit valg.

Leverandører: Vi er på patienternes side

To af landets leverandører af kompressionsprodukter oplever i stor stil problemer for borgere i de kommuner, der hjemtager mål til patienters lymfødempression. Kommunerne følger ikke altid retningslinjerne i serviceloven, mener de.

Af Winnie Rundstrøm

Leverandørerne af kompressionsprodukter, Boisen og Specialbandager.dk, har i flere år oftere og oftere talt deres kunders sag overfor kommunerne. Ifølge de to virksomheder har flere og flere kommuner siden perioden 2016-17 hjemtaget måltagning til kompression for især ben- og fodlymfødem, mens et noget færre antal kommuner nu også prøver hjemtagning af mål til armlymfødem.

I begge tilfælde oplever Boisen og Specialbandager.dk, at mange kommuner ikke overholder de retningslinjer, der er for hjemtagning.

- Kommuner tolker i den grad loven, som de vil. Jeg har set masser af breve og afgørelser fra mine kunder, der kommer til mig, når deres kommune ændrer praksis og selv vil tage mål til borgerens kompression. I brevene mangler tit både oplysning om fritvalgsordningen og dernæst en korrekt udregning af borgernes egenbetaling, hvis de vælger at beholde den leverandør, de plejer at bruge, siger Poul Andreasen, direktør for virksomheden Boisen.

Virksomheden Specialbandager.dk, som ikke er bandagister, men sygeplejersker, oplever ligeledes problemer for borgere, når det gælder kommuners manglende overholdelse af retningslinjer.

- Hvis det ikke er bevidst, at kommuner handler i strid med loven, så handler de i hvert fald uvidende om den. Hos os ser vi også kommuner, der ikke oplyser borgerne om fritvalgsordningen, eller at borgere

føler, de bliver "truet" med en egenbetaling, hvis de ønsker at vælge kommunens tilbud fra og vælge egen leverandør. Problemet er i høj grad, at kommuner ofte ikke har specialuddannet personale til måltagning og den viden om kompression, der er nødvendig, siger Trine Thejls, sygeplejerske og faglig leder hos Specialbandager.dk.

I klinch med kommuner

For når det gælder indsigt i og forståelse for materialekvalitet og borgernes livskvalitet ved den rigtige kompression, sker det ofte med sværdslag mellem leverandør og kommune, oplever hun.

- Vi har rigtig tit kontakt med borgere, som vi hjælper, når kommunen ved hjemtagning af mål skal vurdere, hvilken løsning, der er bedst og billigst, og vi går i klinch med kommunen. Vi kæmper for borgerne med faglige begrundelser, for når det eksempelvis gælder en fladstrikket strømpe, så indhenter kommunen et tilbud på en tilfældig, som de tilbyder borgeren og ved ikke, at de findes i mange former, hvor der er forskel på både elasticitet og materialer. Det er helt individuelt, hvad lymfødempatienten har behov for, og loven siger, borgeren skal tilbydes

det billigste, men også det bedste produkt, og det sker langt fra, siger Trine Thejls, og den samme anskuelse deler Poul Andreasen.

Vil have ministre på banen

- Og jeg bliver så harm over kommuners behandling af borgere i de her sager, for det er især også svage borgere, det går ud over, og det kan jeg ikke sidde overhørig. Det er ikke rimeligt, at det os, der skal gøre borgeren opmærksom på, hvilke rettigheder de har, og hvad der står i serviceloven, fortæller Poul Andreasen, der mener, problemet er blevet så stort, at han vil have politikerne til at gribe ind.



Trine Thejls, sygeplejerske og faglig leder, Specialbandager.dk

Første, lokale lipødem møde

En af vores visioner i DALYFO er at få lokale arrangementer rundt omkring i landet op at stå for at engagere flere medlemmer i foreningen. Jeg besluttede at se hvor mange, der kunne have lyst til at mødes med mig i Kolding og lagde et opslag på lipødemgruppen på Facebook, og der kom hurtigt mange positive tilbagemeldinger; søndag den 12. september mødtes vi syv kvinder med lipødem og lymfødeme til kaffe på Café Carma i Kolding. Vi kom fra både Aarhus, Herning, Bolderslev og Kolding/opland. Da vi mødtes, tog vi lige en runde rundt om bordet, hvor alle fik mulighed for at præsentere sig og fortælle hver sin historie.

Fælles udfordringer

Og så delte vi erfaringer. Det viste sig, at vi med lipødem faktisk alle har haft samme udfordringer med at finde information om vores kroniske sygdom, men også problemer med at finde en læge, som vidste noget om lipødem, for vores egne, praktiserende læger kender ikke til sygdommen.

Udfordringer med kommunerne var heller ikke noget nyt for nogen: Oplevelsen af, at de fleste folk i kommunen tror, at lipødem er noget, der går væk igen. Mange oplever derfor problemer med at få hjælpemidler, som kan bruges, og få nok kompressionsstrømper, så man kan have dem på hver dag uden at skulle vaske hele tiden. For nogen er det måske en lille ting, men for én med konstante smerter og ondt i benene har det rigtig stor betydning.



Deltagerne på det første, lokale lipødem møde mødtes på Café Carma i Kolding. Fra venstre forrest på billedet: Helle Thrane Pagh, Tina Rasmussen, Laura Stouby Skriver, Jo Christina Nielsen, Bente Dremstrup Hansen, Dorthe Vejrup, Marie-Louise Lund Nowack.

Mangel på behandlingsmuligheder

Snakken gik også på, at der var lang vej til at få konstateret kronisk lipødem, og herefter til at komme i behandling, og at mange kommuner vælger den billigste behandling fremfor en behandling, som gør, at man har mulighed for at beholde sit arbejde.

Der blev også snakket om, hvordan vi hver især havde grebet alt dette an, hvad, der havde virket, og hvad, der bestemt ikke kunne anbefales. Nogle fortalte, at de selv har måttet bruge mange tusinde kroner på kompressionsstrømper, andre har brugt 40-100.000 kroner på fedtsugnings-operation i udlandet, da der stort set ikke er den mulighed i Danmark.

Spørgsmålet fra alle var: Hvorfor skal vi selv betale for at blive opereret? Vi har jo ikke selv valgt, at vi skal have denne kroniske sygdom, akkurat som de, der har kræft ikke selv har valgt det. Hvorfor gøres der så stor forskel i Danmark. Hvor kan man henvende sig og få fokus på denne sygdom?

Hvem griber ballonen?

Alt i alt var det en inspirerende og dejlig eftermiddag i godt selskab med ligesindede, og jeg glæder mig til, at vi skal mødes igen i Kolding. Så skriv til info@dalyfo.dk, hvis du også vil mødes med os, eller hold øje i vores grupper på Facebook og hjemmesiden.

DALYFOs bestyrelse håber, at flere ildsjæle vil melde sig til at afholde lokale arrangementer rundt omkring i landet, så vi kan skabe gode, stærke, lokale netværk og få mere fokus på lipødem og lymfødeme.

Tak til jer, der deltog og havde lyst til at køre til Kolding, og hermed til opfordring og inspiration for alle medlemmerne rundt om i landet: DU kan også sende en prøveballon op og se, hvem, der griber den!

*Helle Thrane Pagh
Bestyrelsesmedlem*

PRØVE-
BALLON



Lympha Press®

Kompression på dit ødem
letter dit problem

- Kompressionspumper med programmer som er inspireret af principperne ved manuel lymfedrænage
- Mere end 30 forskellige manchetter til både over- og underkrop, med mulighed for personlig tilpasning
- Lympha Press® kan udlånes og afprøves efter aftale, og kommunalt bevilges efter individuel vurdering
- Individuel og effektiv kompression i verdensklasse



Læs mere om Lympha Press®, se instruktionsvideoer
og hvad brugerne mener på www.lymphapress.dk

 **Apodan**

Apodan A/S | ks@apodan.dk | Tlf. 3297 1525

Physiomed

Physiomed er et tysk firma, der producerer udstyr til terapeutisk behandling, heriblandt Deep Oscillation. Deep Oscillation har eksisteret i over 20 år med rigtig gode resultater i udlandet.

Intramedic A/S

Vi er et kompetent firma med over 30 års erfaring i forhandling af medikoteknisk udstyr. Ønsker du yderligere information eller dokumentation på apparatet er du velkommen til at kontakte os.



Tel: 70 23 61 62

Email: info@intramedic.dk

www.intramedic.dk

DEEP OSCILLATION

**Unikt apparat til behandling af lymfødem og fibrose
Bevilliget til borgere i mange kommuner!**



- Reducerer ødem og fibrose
- Virker på både primær og sekundær lymfødem
- Reducerer smerte og fremmer helingsprocesser
- Mulighed for hjemmebehandling med det håndholdte apparat
- Meget effektivt, skånsomt og nemt at benytte
- Intet tryk eller varmedannelse ved behandling
- Benytter et elektrostatisk felt til at skabe dybe oscillationer (svingninger) i vævet
- Klinisk valideret og patenteret teknologi
- Videnskabelig dokumenteret effekt

Ny forskning ventes at reducere lymfødeme efter brystkræft

Siden 2016 har det på danske sygehuse været fast procedure at afmærke kræftramte lymfeknuder i forbindelse med kemoterapi før en brystkræft-operation og på den måde undgå at fjerne alle lymfeknuder. Men virker afmærkningen efter hensigt, eller fjernes der unødigt mange lymfeknuder med risiko for lymfødeme - det skal ny forskning nu kaste lys over, og på sigt kan forskningen medvirke til at mindske lymfødeme efter brystkræft betragteligt.

Af Winnie Rundstrøm

Tidligere var der kun én måde at fjerne kræft i lymfeknuder under armhulen efter spredning fra brystkræft, nemlig ved at operere alle lymfeknuder væk for at sikre, at kræft blev fjernet. I dag er der nationale retningslinjer for brystkræftpatienter med spredning til lymfeknuderne, der kan skåne patienten for det indgreb. Patienten tilbydes ofte først en kemobehandling, der enten reducerer eller helt fjerner lymfeknudekræften, og det er i den proces, at danske sygehuse siden 2016 har benyttet den fremgangsmåde, der går under navnet TAD.

- Den går ud på at afmærke de lymfeknuder, hvor kræften har spredt sig til, enten med små metalspiraler eller radioaktive jodkorn som markører. Efter kemoterapien kan lægen finde den afmærkede lymfeknude igen samt den lymfeknude, der først modtager lymfe fra knuden i brystet, fortæller læge og ph.d.-studerende Frederikke Munck, der er ansat ved Herlev-Gentofte Hospital.

Under operationen benytter lægen et mikroskop for at konstatere, om der fortsat er kræft i lymfeknuderne, og om der må fjernes flere lymfeknuder, eller om al kræften er væk.

- På den måde kan vi undgå at fjerne alle lymfeknuder over en bred kam, hvilket er langt mere skånsomt for patienten, siger Frederikke Munck.

Tid at få opgjort succesraten

TAD-behandlingen kan således begrænse omfanget af operation på armhulens lymfeknuder og dermed minimere risikoen for lymfødeme, men om effekten af denne TAD-metode lever fuldt ud op til sin hensigt er imidlertid aldrig blevet undersøgt. Derfor skal der nu forskes i, hvor godt behandlingen virker.

- Nu har vi benyttet denne metode i fem år, og nu er det tid at få opgjort succesraten for denne behandlingsmetode, så vi kan være sikre på, den virker og samtidig opnå viden til at gøre den endnu bedre.

Derfor skal Frederikke Munck i sit ph.d.-studie, som hun påbegyndte 1. september i år, dykke ned i samtlige patientjournaler på området siden 2016 for at finde svar på effekten af TAD-behandlingen, blandt andet om den ene type markør er bedre, end den anden, og om kirurgen altid finder markeringerne igen.

Hvis ikke, må alle lymfeknuder fjernes, og det betyder, at kvinder kan risikere at få fjernet unødigt mange lymfeknuder, selvom det netop er det, TAD-behandlingen skal undgå.

Problem, hvis lymfeknuder fjernes unødigt

- Vi ved reelt ikke, om behandlingen altid lykkes, og der er en mulighed for, at den ikke gør. Og det er et problem, hvis kvinder får fjernet lymfeknuder, alene fordi markøren ikke kan findes igen. Kan den ikke det, har kirurgen ikke andet valg, end at fjerne alle lymfeknuder for at være sikker på, der ikke er noget kræft tilbage, forklarer Frederikke Munck og fortsætter:



Frederikke Munck er læge og ph.d.-studerende, ansat ved Herlev-Gentofte Hospital. Her leder hun forskningen af TAD-behandlingens effekt på lymfeknudekræft.



Mammografi viser, hvor et radioaktivt jodkorn er placeret og markerer en kræftramt lymfeknude. Jodkornet er kun ganske få millimeter langt og skal blive siddende under den seks til ni måneder lange kemoterapi. Kirurgen finder jodkornet igen ved hjælp af en geigertæller og kan konstatere, om kræften på lymfeknuden er væk. Foto: Herlev-Gentofte Hospital, radiologisk afdeling.



Når en patient skal behandles for kræft i lymfeknuderne efter spredning fra brystkræft, tilbydes patienten oftest en kemoterapi som første del af behandlingen.

- Men vi vil gerne spare kvinderne for både lymfødeme og arvæv efter en operation, derfor er det vildt vigtigt at gå tilbage og se behandlingen efter. Vi skal vide hvilken markørtype, kirurgen med størst sandsynlighed genfinder de markerede lymfeknuder på, så det altid er den markering, der bliver anvendt for at reducere senfølger efter brystkræft mest muligt.



Hvis vi kan finde sammenhængen mellem kræfttype, kemoterapi og komplet tumorsvind, kan vi helt undgå at fjerne lymfeknuderne

Og svaret på det spørgsmål findes i de cirka 2.500-3.000 patientjournaler, Frederikke Munck nu skal analysere fra danske brystkræftpatienter for at sætte lys på eventuelt unødige operationer i perioden. Journalerne gemmer nemlig på meget detaljerede data, der vil give et komplet billede af målgruppen for TAD-behandlingen - brystkræftpatienter, hvor spredning af kræft har ramt lymfeknuderne under armhulen og ikke andre steder. Men det er ikke kun metalmarkørernes effekt, der skal analyseres.

Målet: At undgå operation

- Der er også ført journal over alle de observationer, kirurgen har gjort under behandlingen, for eksempel omfanget af tumorsvind og andre observationer, som vi skal analysere, fortæller Frederikke Munck, der som leder af forskningen og et hold på fire kolleger bag, har store forventninger i forhold til de endelige, samlede resultater og konklusioner.

Det skyldes, at den retrospektive forskning af den komplette samling af data også gemmer på andre svar, der forventes at forbedre behandlingen yderligere. Opgørelserne over hvornår kirurgen for eksempel har fundet tumorsvind eller restkræft efter kemoterapi og ændringer i vævet, kan således føre holdet på sporet af så afgørende viden, at operation helt kan undlades.

- Vi skal kigge på arten af kræft og sammenholde den med kemoterapien for at se, hvor stort tumorsvindet er. For hvis vi kan finde sammenhængen mellem kræfttype, kemoterapi og komplet tumorsvind, kan vi helt undgå at fjerne lymfeknuderne og i stedet tilbyde stråler efterfølgende som forebyggende og ekstra sikkerhed mod spredning.

Håb om det helt store gennembrud

Selvom der er en risiko for, at stråler også kan beskadige lymfeknuderne, så er de langt mere skånsomme end en operation, pointerer Frederikke Munck, der ser dette mulige perspektiv som et stort fremskridt i behandlingen af brystkræftpatienter med spredning til lymfeknuder.

- Det vil jo betyde, at vi helt kan undgå at operere lymfeknuder væk hos langt flere i denne patientgruppe og på den måde skåne endnu flere kvinder for risikoen for lymfødeme og de gener, der følger med den sygdom. Det vil jo være det helt store gennembrud, hvis vi når dertil med forskningen, og det har vi en forventning om, konstaterer Frederikke Munck.

TAD-behandlingen blev indført i Danmark i 2016 på baggrund af udenlandske pilotprojekter i blandt andet Holland og USA og banede vejen til de nationale retningslinjer, der i dag følges på alle danske sygehuse. Ph.d.-studiet af TAD-behandlingens effekt er støttet af Helsefonden med 500.000 kroner, og resultaterne af forskningen ventes klar i 2023.

TAD-behandlingen

TAD er forkortelsen for: Targeteret aksildissektion. Metoden er målrettet patienter med brystkræftspredning til lymfeknuder. Den indebærer, at en kræftsyg lymfeknude markeres forinden kemoterapi, og formålet er at undgå fjernelse af unødigt mange lymfeknuder.

Forskningsprojekt søger børn og unge med lymfødem

Der findes i dag kun sparsom viden om lymfødem hos aldersgruppen 0-30 år, og det forringer både behandlingsmuligheder og livskvalitet hos patienterne. Det mener Videncenter for Sårheling og Lymfødem, der derfor har indledt et nationalt forskningsprojekt med fokus på børn og unge.

Af Winnie Rundstrøm

Aldersgruppen af 0-30-årige med primært eller sekundært lymfødem, eller risiko herfor, er en overset patientgruppe. Men nu kan børn og unge selv medvirke til at forbedre deres og andres liv med lymfødem ved at deltage i det store, nationale forskningsprojekt, som Videncenter for Sårheling og Lymfødem på Bispebjerg hospital, netop har indledt.

- Det skyldes, at vi igennem de seneste 10 år har set flere børn og unge med lymfødem, men vi kender ikke omfanget af sygdommen i Danmark. Vi ved, at lymfødem hos børn og unge er sjældent, men vi ved også, at en tidlig identifikation og diagnose er afgørende for at forhindre komplikationer, for eksempel indskrænkelse af funktion, infektioner i huden og opståen af andre, medicinske problemer, fortæller Susan Nørregaard, Klinisk sygeplejespecialist på Bispebjerg Hospital, Videncenter for Sårheling og Lymfødem.

Helhedsbilledet er vigtigt

Derfor omfatter undersøgelsen også børn og unge, der kan være i risikogruppe efter en kræftbehandling, samt børn og unge, der har vedvarende eller tilbagevendende hævelser, da det muligvis kan skyldes lymfødem. Det skal et besøg på Bispebjerg Hospital afklare sammen med en række spørgsmål om livskvalitet for de deltagende, og på den måde kan der dannes et helhedsbillede af lymfødem for de 0-30-årige, der netop er den viden, der mangler i dag.

- For at kunne tilbyde en målrettet udredning og en bedre behandling, og dermed øget livskvalitet, har vi stor interesse i at få gennemført denne undersøgelse til gavn for både kommende og nuværende lymfødem-patienter samt deres familier, udtaler Christoffer Nissen, afdelingslæge hos Lymfødemklinikken.



Bedre viden om kompression

Ikke mindst kan børnene og de unges deltagelse bidrage til ny, afgørende viden om kompressionsbehandling, der i dag ikke fungerer så optimal som mulig.

- Fordi man i dag overfører den viden og erfaring, man har på voksenområdet direkte til behandling af børn. Men som i alle andre behandlingssammenhænge er doseringer og styrker ikke det samme som til voksne, så indsamling af viden på dette område er ligeså vigtigt, siger Christoffer Nissen.

Forskningsprojektet er støttet af Ellab-Fonden med 4,6 mio. kroner og ventes at opnå resultater, der ikke er set før, internationalt. Patienter i målgruppen opfordres til at melde sig som deltager.

Deltagere i undersøgelsen:

- Har alder 0-30 år
- Har vedvarende og/eller tilbagevendende hævelser
- Har fået diagnosen primært eller sekundært lymfødem
- Er i risikogruppe for at udvikle lymfødem, f.eks. efter kræftbehandling

Vil du høre mere om undersøgelsen og/eller melde dig som deltager, kontakt projektmanager Christine Kaas Nørregaard på: christine.kaas.noerregaard@regionh.dk

Til dig med
lymfødem



Vi har mange
kvalitetsprodukter
som f.eks. linge-
ri, badetøj, tørklæder,
og fodtøj

Klinikker i 5 byer på Sjælland.
25 års erfaring med kompression- og specialløsninger

BandaGisten
Forsling & Co. A/S

Industrivej 1, Sorø tlf: 57 83 41 10
Parkvej 46 D, Næstved tlf: 55 73 41 30
Rådhuspladsen 8, Slagelse tlf: 58 53 14 41
Elmegade 23, Kalundborg tlf: 57 83 41 10
Ahlgade 6 G, Holbæk tlf: 59 44 30 90



Halsbørgholm

DALYFO har fået lavet en ny, lille folder om lipødem til både patienter og sundhedspersonalet. Den følger samme format, som lymfødem-folderen. Vi har begge med til ILF-konferencen og vores workshop for at sprede mere opmærksomhed om denne stadig ukendte lidelse.

1 ÅRSAGER

- Medfødt (arveligt eller enkeltstående).
- Kan udløses af ændring i hormonbalancen i forbindelse med pubertet, graviditet, menopause og ved hormonbehandling.
- Kan udløses i forbindelse med trauma.

2 SMERTER (HUD)

- Det påvirkede område vil typisk være ekstremt ømt, mindste berøring gør ondt.
- Smerterne kan variere i løbet af dagen.
- Smerterne vil typisk forværres under fysisk aktivitet.
- Nervesmerter i hele kroppen vil kunne forekomme på sigt.

3 FYSISK AKTIVITET

- Kompression bør bæres på de berørte områder ved udøvelse af motion for at mindske evt. smerter.
- Milde til moderate motionsformer anbefales fx vandgymnastik, trampolin, vibrationsplade eller yoga.

4 KOMPRESSIØN

- Der findes forskellige udbydere, kommunerne bruger dem, de har en aftale med, men som patient har du frit leverandørvalg.
- Rund- og fladstrikket kompression, kompressionsklassen må ikke være for høj.

5 BEHANDLING

- Daglig hudpleje. Vask evt. med en vaskecreme og brug fugtighedscreme med lav pH-værdi.
- Fysisk aktivitet for at afhjælpe problematikken mht. lymfesystemet.
- Kompressionsstrømper til ben og kompression til overarme, til brug både dag og nat.
- Bandagering kan ligeledes være aktuelt.
- Kompressionsmaskine (eller minipress maskine) kan sammen med kompression give et godt resultat, da lipødem påvirker lymfesystemet.
- Spis en sund og varieret kost, og hold en stabil vægt uden for store udsving.



Tak til Svenska Ödemförbundet for lån af billede

5 TING DU BØR VIDE OM LIPØDEM

www.dalyfo.dk

Lipødem er kronisk sygdom der kan ramme næsten alle kropsdele, men rammer oftest fra taljen og ned, dog sjældent fødder og hænder. Kendetegnet ved, at den mest rammer kvinder.

Hævelsen skyldes dårligt afløb af væske fra lymfesystemet, det overskydende væske opbygges mellem fedtcellerne og fibrosen.

Kronisk ødem kan bl.a. resultere i ændret udseende, spændinger og smerter.

Lipødem kan ikke kureres, oplever du en hævelse bør du kontakte din lymfeterapeut eller læge.

Lipødepatienter bliver ofte misforstået og får ikke den hjælp, der er nødvendig, da lipødem ofte forveksles med fedme.

Da der stadig mangler viden omkring lipødem er denne information kun vejledende.

Hold dig opdateret på www.dalyfo.dk hvor vi løbende vil opdatere, når der kommer ny viden.

Mød andre lipødemikere i vores patient gruppe på Facebook: "Lipødem gruppen i DALYFO"

DALYFO
Dansk Lymfødem Forening

Copyright DALYFO

Få gang i lymfesystemet - helt uden anstrengelser

Har man som lymfødempatient svært ved almindelig, fysisk aktivitet for at sætte gang i lymfesystemet, er der hjælp at hente i den bevægelsesform, der hedder Tripudio Movement. Den fokuserer på øvelser, der kun udføres siddende eller stående, og som alligevel indvirker effektivt på hele lymfesystemet.

Af Winnie Rundstrøm

Blide, bløde bevægelser af arme, ben og fødder er helt centrale i bevægelsesformen Tripudio Movement, der er specielt udviklet til lymfødempatienter. Det er den engelske lymfødemterapeut Julia Williams, der står bag idéen om et nyt syn på øvelser gennem sit mangeårige arbejde med patienterne. For her er hun ofte stødt på patienter, der næsten ikke magter hverken motion eller gængse øvelser, hvor gerne, de end vil.

- Det er patienter, der fysisk er begrænset i deres muligheder for motion og udstrækning, for eksempel cykling eller gymnastik og gulvøvelser. Og selvom der allerede findes mange forskellige øvelser, der styrker lymfesystemet, synes jeg, der var behov for en mere helhedsorienteret bevægelsesform, der på én gang indvirker på hele lymfesystemet og hjælper de her patienters lymfødemproblem på en nem måde, fortæller Julia Williams.

Princip: Må ikke føles som hårdt arbejde

Derfor allierede hun sig med en kollega og sammen begyndte de at studere og afprøve bevægelser indenfor en række forskellige områder af motionsformer, øvelser og dans for at tage det bedste fra hver af dem, og lidt efter lidt blev en ny bevægelsesform udviklet - Tripudio Movement.

- På den måde er Tripudio inspireret af både yoga, dans, Tai Chi og flere andre bevægelsesformer, blandt andet også fasciaøvelser, forklarer Julia Williams, der samtidig havde stillet et afgørende princip op for udviklingen af bevægelsesformen.



Julia Williams er uddannet lymfatisk massageterapeut i 1990 i England og har sin praksis som lymfødemterapeut i Dorset, hvor hun også har undervist i dans og yoga gennem 20 år. I 2011 lancerede hun sin nye bevægelsesform, Tripudio, for lymfødempatienter.

- Princippet er, at kroppen ikke må overanstreges. Bevægelserne må ikke føles som hårdt arbejde - patienten skal derimod føle sig let og glad under øvelserne, og på den måde optimerer vi lymfesystemet på den mest simple måde for patienten.

Lethed bevarer motivationen

Derfor er der heller ingen gulvøvelser at finde i Tripudio, for mange vil føle dem for anstrengende, og netop dette skal undgås for at bevare motivationen til øvelserne. Øvelser, hvis formål netop også skal



være, at patienten oplever en succes ved at kunne udføre dem.

- Bevægelserne er langsomme og føles blidt for kroppen og sammen med åndedrættet, som vi arbejder med, giver det et flow i lymfesystemet, så man oplever kroppen forløses, og man føler sig let og ubesværet, siger Julia Williams og fortsætter:

- Jeg har haft lymfødempatienter, der har haft det svært ved motion og øvelser på grund overvægt eller smerter, ofte efter en operation for brystkræft eller prostatakræft. De oplever, smerterne mindskes eller forsvinder ved de rolige og bløde bevægelser. For dem har det stor psykologisk betydning, at de ved egen indsats har fået det bedre gennem øvelserne i stedet for at skulle kæmpe sig hårdt igennem andre øvelser.

Prøv en session

I år er det 10 år siden, Tripudio blev udbudt som kursus første gang, og siden har flere og flere dele af det engelske sundhedsvæsen og patienter taget bevægelsesformen til sig. Den har også fundet vej til for

Gratis session Tripudio

Lørdag 13. november kl. 10 tilbyder Tripudio Movement en online-session via Zoom, tilmelding er nødvendig og kan ske fra og med 20. oktober på DALYFOs hjemmeside www.dalyfo.dk under "Seneste nyt - Opslagstavlen". Man deltager anonymt. Tilmeldingen er "først til mølle", og der er plads til 100 deltagere.

eksempel Hawaii, men i Danmark er Tripudio endnu kun kendt af ganske få. Det håber Julia Williams, der selv underviser i uddannelsen til instruktør, vil ændre sig med tiden.

- Vi håber, uddannelsen vil brede sig til flere lande, også Danmark, og håber, der her vil være nogen, der har lyst til at uddanne sig til instruktør.

Selvom der endnu ikke udbydes kurser i Danmark, kan danske patienter alligevel få lejlighed til at prøve de blide og bløde bevægelser af på egen krop, når Tripudio i samarbejde med DALYFO inviterer medlemmerne indenfor på Zoom til en gratis session lørdag 13. november. Tilmeldingen sker via DALYFOs hjemmeside.

Tripudio Movement

Tripudio er det latinske ord for dans, og Tripudio Movement er en kombination af bindevævsudstrækning, ikke-vægtbærende blide bevægelser og aerobiske danse til musik. Øvelserne arbejder med spændinger, fascia og arvæv. Alle kan dog have gavn af disse øvelser og være med, uanset alder og helbreds niveau. Mere information om Tripudio Movement og uddannelsen til instruktør kan findes på hjemmesiden:

<http://www.tripudiomovement.co.uk/>

Eksempler på Tripudios bevægelsesformer kan findes på YouTube:

<https://youtu.be/egQpIP3U1LE>

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
- Særlig 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



Vi tager hånd
om dig...

**Vi taler ikke
om service
- vi yder den!**

BANDAGER
INDLÆG
SUNDHEDSSKO
KOMPRESSIONSPRODUKTER
LINGERI
BADETØJ
BRYSTPROTESER
REJSESTRØMPER
OG MEGET MERE ...

HER FINDER DU BOISENBUTIKKER OG KLINIKKER:



Randers Trangstræde 15 · **Aalborg** Skipper Clements Gade 3
Aarhus M.P. Bruuns Gade 30 · **Viborg** (klinik) Tolbodden 1
Vejle (klinik) Sjællandsgade 23A

fordi vi værner om livskvalitet
boisen

ruthboisen.dk



SPECIALBANDAGER.DK A/S
- en 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



ILF Konferencen 2021

International Lymphoedema Framework Konferencen 2021 afholdes i år i Danmark, 18.-20. november, og det er en helt unik mulighed for vores medlemmer for at få en masse spændende, nye input. Derfor støtter DALYFO, at så mange som muligt får chancen - med 50 % i rabat på et begrænset antal billetter til Patientdagen og efter det velkendte "først-til-mølle-princip".

Patientdagen afholdes lørdag den 20. november fra klokken 9.30-16.30, både patienter og pårørende kan deltage, og DALYFO har sin egen stand, hvor bestyrelsesmedlemmer

og frivillige vil byde jer velkommen til en berigende dag. Internationale eksperter i lymfødem og lipødem vil fortælle om det nyeste indenfor forskning og patientpleje, og man kan stille spørgsmål direkte til ekspertpanelet. Over 30 producenter udstiller deres hjælpemidler af kendte og nye produkter, så det er en oplagt mulighed for både at se og føle på alle disse hjælpemidler og stille spørgsmål direkte til producenten. Ikke mindst kan man møde patienter fra flere, forskellige lande.

*Vi glæder os til at se jer
Bestyrelsen, DALYFO*

Sådan får du 50 % rabat

- Køb billetten (30 euro) via www.2021ilfconference.org/patientday
- Send kopi af billet til kasserer@dalyfo.dk
- Herefter modtager du rabatten (cirka 112 kroner)
- Ønsker du hjælp til billetkøb, eller vil høre, om der er flere rabatbilletter, så skriv til: kasserer@dalyfo.dk

DALYFO

Dansk Lymfødem Forening