

Extra-Tipp am Sonntag

🏠 > Gesundheit & med:extra > Für die chronische Krankheit gibt es eine Selbsthilfegruppe



Selbsthilfegruppe

Lipödem: Laut und sichtbar werden!

Viersen · Die chronische, schmerzhaft, fortschreitende Krankheit Lipödem, an der etwa vier Millionen Frauen in Deutschland leiden, ist nach wie vor bei vielen Mitmenschen und selbst Ärzten unbekannt: In Viersen gibt es die Selbsthilfegruppe Lily-Leben.

16.05.2025, 10:25 Uhr · 2 Minuten Lesezeit



Rund 130 Teilnehmende haben bei einer Fotoaktion mit ihren Körpern die Buchstaben LIPÖDEM gebildet.

Foto: Claudia Rönker / CR Imagination

Die Fettverteilungsstörung Lipödem, die primär Arme und Beine betrifft, wird immer noch mit Adipositas

verwechselt. Immer noch begegnen Betroffene entsprechenden Vorurteilen. Faul, verfressen, unkontrolliert, langsam, dumm, disziplinos, ohne Ausdauer – das sind die Klischees, mit denen die betroffenen Frauen oft zu kämpfen haben.

Um laut und sichtbar zu werden und gegen diese Vorurteile anzukämpfen, sind kürzlich Lipödem-Selbsthilfegruppen aus ganz NRW und darüber hinaus zu einer großen Fotoaktion im Rahmen des Weltlipödemtages in Düsseldorf zusammengekommen. Organisiert wurde das Treffen von den Selbsthilfegruppen Lily-Leben Viersen und Mönchengladbach. Gekommen waren über 130 Betroffene von Selbsthilfegruppen u.a. aus Paderborn, Wuppertal, Ennepetal, Jülich, Goch, Moers, Kevelaer, Krefeld, Viersen und Mönchengladbach und sogar aus Hanau und Bad Neuenahr.

„Zunächst wollten wir gemeinsam auf das Krankheitsbild aufmerksam machen, unter dem so viele Frauen leiden, und uns für eine bedarfsgerechte Versorgung einsetzen“, erklärt Dagmar Scheloske, die die Gladbacher Selbsthilfegruppe Lily-Leben leitet. „Denn die konservative Therapie mit Kompressionsbestrumpfung und manueller Lymphdrainage droht wegzufallen – beide sind nur bis 31.12.2025 in der Heilmittelrichtlinie verankert und könnten danach aus Kostengründen gestrichen werden.“ Doch gerade die Kompressionsbestrumpfung und die manuelle Lymphdrainage helfen, die Schmerzen zu lindern und den Druck und das Schweregefühl in den Beinen zu reduzieren.

„Die Aktion ist notwendig, weil ich es wichtig finde, die Öffentlichkeit und Politik auf unsere Erkrankung aufmerksam zu machen sowie betroffenen Frauen Mut zu machen, für sich einzustehen“, sagt Petra Gollor von der Selbsthilfegruppe aus Kleve.

Ivonne Diesing von der Selbsthilfegruppe aus Krefeld pflichtet ihr bei: „Die Aktion zeigt den Kampfgeist und Willen der Frauen, für eine bedarfsgerechte Versorgung zu kämpfen. Bei mir hat es etwa zehn Jahre bis zur Diagnose gedauert. Ich möchte heute auch für meine Tochter und deren zukünftige Versorgung kämpfen.“

Unterstützt wurde die Fotoaktion unter anderem von Marco Schmitz, dem gesundheitspolitischen Sprecher der CDU-Fraktion im NRW-Landtag, der ein Grußwort an die Frauen schickte und Ihnen seinen Respekt und Dank aussprach. „Mit Ihrem Engagement setzen Sie ein wichtiges Zeichen für Sichtbarkeit, Anerkennung und Solidarität [...]. Sie machen deutlich: Diese Krankheit definiert nicht den Menschen.“

Um weiterhin für den Erhalt der konservativen Therapie und gegen Vorurteile zu kämpfen, sind weitere Aktionen geplant. So kann man auf der Webseite der Selbsthilfegruppe Lily-Leben Viersen Protestbriefe an Bundestagsabgeordnete sowie an den Gemeinsamen Bundesausschuss, der über die Inhalte der Heilmittelrichtlinie entscheidet, herunterladen. In der Selbsthilfegruppe können die Lymph- und Lipödem betroffenen Hilfe finden, sich austauschen, gegenseitig Mut machen und sich unterstützen. Die Frauen erhalten zudem Infos. Neben dem Treffen an jedem 3. Donnerstag eines Monats, bei dem Experten referieren, gibt es alle zwei Monate einen Stammtisch sowie jede Woche gemeinsame Aquagymnastik und eine Walking-Gruppe. Neue Mitglieder sind willkommen. Info und Kontakt für Viersen und Mönchengladbach: shg-lily-leben@web.de, <https://shg-lily-leben.de>, Instagram und Facebook.