

DALYFO

Dansk Lymfødeme Forening

FACT SHEET

 dansklymfodemforening

 info@dalyfo.dk

 dansklymfodemforening

 www.dalyfo.dk

HVEM ER VI?

Vi er en landsdækkende og upolitisk forening oprettet i 1992. Vi repræsenterer patienter med primært og sekundært lymfødeme samt patienter med lipødeme. Vi samarbejder med Kræftens Bekæmpelse for at skabe bedre behandlingsmuligheder for denne patientgruppe i Danmark. Vi er med i Dansk Lymfødeme Netværk samt repræsenteret i VASCERN (Europæisk referencenetværk for sjældne karsygdomme) hvor vi samarbejder med flere Europæiske patientforeninger. Vi har et stærkt nordisk samarbejde med den svenske, norske og færøske patientforening hvor bestyrelserne mødes hvert år for at udveksle erfaringer og lære af hinanden.

VORES FORMÅL

- At varetage lymfødemikerenes interesser
- At få anerkendt lymfødeme som en kronisk lidelse
- At få adgang til vederlagsfri behandling
- At oplyse og vejlede sundhedspersonalet og bevilgende myndigheder
- At fremme forskning og behandlingsmetoder

HVAD ER LYMFØDEM?

Lymfødeme er en kronisk lidelse der opstår fordi funktionen i lymfesystemet er nedsat. Det kan skyldes at lymfeknuder er blevet fjernet, at lymfekarrene er beskadigede eller at lymfesystemet ikke er tilstrækkeligt udviklet fra starten. Det skønnes at cirka 20.000 er ramt af lymfødeme i Danmark.

HVORDAN SER DET UD?

Lymfødeme viser sig som en vedvarende hævelse som varer mere end 3 måneder. Specielt arme og ben er udsatte men det kan også være lokaliseret til ansigt, hals, bryst eller kønsdele.

PRIMÆRT LYMFØDEM

Lymfødeme der er medfødt. Kan manifestere sig fra fødslen, ved puberteten eller senere (>35 år). Der er flere forskellige typer af primær lymfødeme som en specialist kan diagnosticere blandt andet ved at tage en genetisk test.

NØGLE INFORMATIONER

DANSKE PATIENTER (cirka)

- 75% sekundært lymfødeme
- 17% primært lymfødeme
- 5% lipødeme
- 3% andet

MEDLEMMER AF DALYFO

- >600
- 94% kvinder
- 56% Sjælland/Lolland Falster
- 8% Fyn
- 35% Jylland

VORES NØGLE AKTIVITETER

- LYMFEBLADET 3 GANGE/ÅR
- ÅRLIG WORKSHOP
- MEDLEMSMØDER

OPLYSNING

- VI TAGER RUNDT I DANMARK TIL UDVALGTE ARRANGEMENTER
- VI HAR DELTAGET PÅ LÆGEDAGE
- VI ER AKTIVE PÅ SOCIALE MEDIER

SEKUNDÆRT LYMFØDEM

Kan opstå efter kræftbehandling hvor lymfeknuderne bliver fjernet eller lymfekar beskadiges på grund af kemoterapi eller stråling. Det kan også følge efter kirurgiske indgreb, infektion eller trauma. Forekomsten af lymfødem efter kræftbehandling er 20-30% for brystkræft, 20% for gynækologiske kræftformer, 16% for hudkræft, 10% for urogenitale kræftformer (urinveje, blære og prostata) og 4% for hoved-/halskræft.

DIAGNOSTICERING

Henvendelse ved egen læge der kan henvise til hospitalet for en undersøgelse. Hvis man har haft kræft, kan man søge hjælp på den onkologiske afdeling hvor man er blevet behandlet. Der er flere måder at diagnosticere lymfødem på alt efter om der er tale om primært (medfødt) eller sekundært (påført) lymfødem.

FYSIURGISK BEHANDLING

Lymfødem er en kronisk lidelse der desværre ikke kan kureres men med effektiv og kontinuerlig behandling og indsats fra patienten kan lidelsen udvikle sig langsommere og generne lindres betydeligt.

Fysiurgisk behandling er den mest udbredte behandlingsform og den tilpasses den enkelte patient. Behandlingen omfatter lymfe drænage (en slags massage), bandagering, hudpleje og øvelser. Eventuelt tilbydes arvævsudstrækning for patienter med sekundært lymfødem.

Patienten skal selv være indstillet på at deltage i egen behandling og følge anbefalingerne.

KIRURGISK BEHANDLING

Kirurgisk behandling er begyndt at have større udbredelse også i Danmark. Der skelnes mellem en bypassoperation (lymfovenøse-anastomoser) og fedtsugning.

LIPØDEM

Ved lipødem ses en symmetrisk øget mængde af anormalt fedtvæv på hofter, lår og overarme, (senere også på underben, underarme og i nakken). Fødder og hænder påvirkes ikke. Tilstanden er smertefuld og kan gradvist blive værre over tid og medfører lymfødem (lipo-lymfødem). Behandlingen kan indeholde kompression, lymfe drænage og motion.

HVAD KAN DU GØRE?

- SØG VIDEN OM LYMFØDEM PÅ
 - DALYFO.DK, CANCER.DK
- VÆR OPMÆRKSOM PÅ INFEKTIONS RISICI
- OPRETHOLD EN GOD HUDPLEJE RUTINE
- BRUG KOMPRESSION SOM ANVIST
- MOTIONÉR OG HOLD DIG I GANG
- SPIS SUNDT OG TILSTRÆB AT VÆRE NORMAL VÆGTIG
- MELD DIG IND I DALYFO (KR200/ÅRET)
- BLIV MEDLEM AF DEN LUKKEDE FACEBOOK GRUPPE FOR PATIENTER
 - WWW.FACEBOOK.COM/GROUPS/LYMFOEDEM/

