

Het is belangrijk om ons te verenigen om zo gezamenlijk beter actie te kunnen ondernemen richting de gezondheidszorg in de breedste zin van het woord. We zijn het waard !

- Alleen door ons te verenigen, kunnen we ons sterk maken. Hoe meer leden, des te meer kans gehoord te worden in Den Haag. En hoe meer we samen kunnen bereiken. Wordt daarom meteen lid.
www.tillysmidt.nl/aanmeldformulierLIPV.htm

Contributie: per september 2008 vastgesteld op € 20,00 per jaar.

Na aanmelding ontvangt u per mail het donateurnummer/lidmaatschapsnummer en de betalingsgegevens. www.lipv.nl

Het lidmaatschap start in de maand dat u bent aangemeld en duurt één jaar. Het lidmaatschap wordt elk jaar automatisch verlengd. In de laatste maand krijgt men per mail het verzoek voor het volgende jaar te betalen.

Uw inbreng wordt gewaardeerd.

Informatie over een goed ziekenhuis, een arts die uw klachten serieus neemt, een 'bewezen goede behandelmethode' of informatie over Lipoedeem en werk of Lipoedeem in uw relatie, enz., enz., mail ons. Ook de inbreng van hulpverleners en behandelaars is zeer welkom.

We proberen zoveel mogelijk informatie te verzamelen en te bundelen in nieuwsbrieven. info@lipv.nl

Ruimte voor praktijkstempel

De Lipoedeem Patiëntenvereniging

de vereniging vóór Lipoedeempatiënten (L.I.P.V.)

Doel:

1. Informatie verzamelen voor en door leden:

- a. informatie zoeken en verspreiden over de ziekte Lipoedeem
- b. informatie over evt. behandelingen en behandelaars
- c. het delen van ervaringen bij artsen, therapeuten, ziekenhuizen, enz.

2. Lotgenotencontact: er wordt een lijst aangelegd van leden die per mail met andere leden contact wensen. Deze lijst wordt verspreid onder de leden.

3. Geven en delen van tips over bijvoorbeeld:

- a. hoe om te gaan met de ziekte
- b. Lipoedeem en werk
- c. Lipoedeem en relatie/sex
- d. Lipoedeem en persoonlijke verzorging

4. Zoeken, geven en delen van informatie over hulpmiddelen

5. Maken, verwerken en publiceren van enquêtes/polls

6. Belangenbehartiging

De Lipoedeem Patiëntenvereniging

de vereniging vóór Lipoedeempatiënten
(L.I.P.V.)

Wat is Lipoedeem

Lipoedeem betekent letterlijk *vet- en vochtophoping*. Het gaat om een pijnlijke en chronische ziekte.

Een officiële ziekte waar tot de dag van vandaag nog geen medicijn voor is uitgevonden.

Bij lipoedeem is er een stoornis in de aanmaak van vetweefsel. Bovendien is de afvoer van vocht via de lymfvaten niet optimaal. Het gevolg is een onderhuidse ophoping van vet(lip) en vocht(oedeem).

Meestal komt het lipoedeem symmetrisch voor op de heupen, bovenbenen en knieën. Kenmerkend is dat bij Lipoedeem de vaak dikke benen, ook bij afvallen dik blijven. Dit heeft vaak de vorm van een (paard)rijbroek. Soms hoopt het vetweefsel zich op rond de enkels (*overbloezende enkel*). Ook kunnen de armen zijn aangedaan. Handen en voeten zijn echter nooit aangedaan (in tegenstelling tot lymfoedeem).

Als lipoedeem niet wordt behandeld, ontwikkelt vaak lymfoedeem (vochtophoping) in een periode van vijftien jaar. Je spreekt dan van een **liplymfoedeem** ook wel **lymfolipoedeem** genoemd. Regelmatig is er ook een combinatie met spataderen.

Wat zijn de oorzaken

Over het ontstaan van lipoedeem bestaat nog veel onduidelijkheid. Wel is bekend dat de ziekte zich vrijwel uitsluitend voordoet bij vrouwen. En, de ziekte wordt niet veroorzaakt door teveel eten. Bovendien staat vast dat erfelijke factoren een belangrijke rol spelen.

Vaak begint of verergert lipoedeem bij een hormoonwisseling, bijvoorbeeld in de puberteit of na een zwangerschap. Bij wijze van uitzondering speelt de menopauze of een aandoening, zoals een schildklierafwijking, een rol.

Naast de abnormale vetverdeling zijn er aanwijzingen dat bij een aantal patiënten ook sprake is van een verminderde afvoer van weefselvocht (lymf) in combinatie met verslapping van het bindweefsel. Daardoor kan in de loop der tijd een combinatie ontstaan van lipoedeem en lymfoedeem ook wel lymfo-lipoedeem genoemd.

Tevens blijkt bij lipoedeem **vaak sprake van een zwak houdings- en bewegingsapparaat waarbij de banden (enkels, voeten, knieën) vaak zwak zijn**. Bij fysiotherapeutisch onderzoek wordt zo vaak verminderde spierkracht gevonden en zwakke gewrichten en steunweefsel. Soms heeft een patiënt last van doorgezakte voeten.

Factoren die lipoedeem negatief beïnvloeden zijn:

- aanleg tot overgewicht / vetzucht;
- te grote calorische inname;
- hormonale factoren;
- lang zitten of staan;
- te weinig spierarbeid;
- warmte;
- aanwezigheid van lymfoedeem;
- veranderd zelfbeeld.

Hoe herken je Lipoedeem

Het is belangrijk dat lipoedeem in een vroeg stadium wordt ontdekt.

Hierdoor wordt de kans op verergering en complicaties mogelijk voorkomen.

- zwaar, drukkend gevoel in de benen;
- pijn in de (opgezwollen) benen;
- cellulitis (ook wel sinaasappelhuid genoemd);
- snel blauwe plekken;
- kledingmaat van het bovenlichaam en van het onderlichaam verschilt twee tot drie maten;
- problemen bij het lopen (door schurende huid) ;
- gewrichtsproblemen (vooral knie- maar ook enkelgewricht);
- drukpijn (pijn bij slechts lichte aanraking);
- gewichtsproblemen, *zonder aanwijsbare oorzaak* .
- handen en voeten zijn nooit aangedaan (ontbreken van zwellen aan de hand- en voetrug)

Lipoedeem kent verschillende stadia. Zie ook www.lipv.nl. Wil je weten of je de ziekte lipoedeem hebt, vraag het aan je huisarts. Mocht deze het niet weten, dit gebeurt regelmatig, vraag dan een verwijzing voor een dermatoloog of een huidtherapeut.