

## **Forderungspapier der Lymphselbsthilfe e.V. zur bevorstehenden Legislaturperiode 2025**

Die Lymphselbsthilfe e. V. engagiert sich seit 13 Jahren bundesweit für die Interessen von Betroffenen von Lip- und Lymphödemen. Der Verein zählt über 600 aktive Mitglieder und mehr als 70 angeschlossene Selbsthilfegruppen. Mit unserer ehrenamtlichen Arbeit stärken wir die Lymphselbsthilfe in Deutschland und unterstützen Aufbau und Organisation regionaler Selbsthilfegruppen. Wir sind als ständiger Vertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss in der AG Heilmittelrichtlinie und als themenbezogener Vertreter zu Kompression und Liposuktion benannt. Außerdem schreiben wir als Fachgesellschaft aktiv an Leitlinien zu Diagnostik und Therapie beim Lip- und Lymphödem mit.

Im Rahmen unserer politischen Arbeit geben wir den Betroffenen eine Stimme und haben schon Vieles erreicht. Wir müssen jedoch erkennen, dass Lip- und Lymphödempatienten in Deutschland immer noch vor erheblichen Herausforderungen stehen, die dringend politisches Handeln erfordern. Eine qualitativ hochwertige und flächendeckende Versorgung dieser Patientengruppe ist essenziell, um ihre Lebensqualität zu sichern und unnötige Belastungen des Gesundheitssystems zu vermeiden.

Die Lymphselbsthilfe e.V. fordert daher zur Bundestagswahl 2025 folgende Maßnahmen:

### **1. Verbesserung der Ausbildungs- und Arbeitsbedingungen von Lymphtherapeuten**

Der Fachkräftemangel in der Physiotherapie und speziell in der Lymphtherapie gefährdet die Versorgung von Patienten, die auf die weniger attraktive Vergütung für Manuelle Lymphdrainage (MDL) gegenüber anderen zertifizierten Therapien zurückzuführen sind. Darüber hinaus haben eigene Recherchen der Arbeitsgemeinschaft der Lymphdrainageschulen (AGL) bestätigt, dass die meisten Physiotherapieschulen keine Fachlehrer haben, die speziell für das Lehren der MLD ausgebildet sind. Wir weisen darauf hin, dass gut ausgebildete Therapeuten nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen erheblich verbessern, sondern durch die Vermeidung von Komplikationen auch viel weniger Kosten für die Krankenversicherungen verursachen. Dringend erforderlich sind:

- Angemessene Vergütung der Therapiezeiten und Anpassung der Abrechnungssätze für MLD/KPE.
- Initiativen zur Nachwuchsgewinnung für Lymphtherapeuten und insbesondere für Lehrkräfte.

## **2. Anerkennung und Förderung des Selbstmanagements als Teil der Therapie**

Das effektive Selbstmanagement ist ein zentraler Bestandteil der Behandlung von Lip- und Lymphödemen. Hierfür fordern wir:

- Regelmäßige Schulungen und Aufklärungsprogramme für Patienten zur Unterstützung ihrer Eigenverantwortung.
- Finanzierung von Programmen zur Patientenschulung durch die Krankenkassen.

## **3. Übernahme der Kosten von 4 Kompressionsversorgungen im Jahr**

Eine unzureichende Kompressionsversorgung kosten die Betroffenen von Lip- und Lymphödemen erheblich Lebensqualität und verursacht durch Komplikationen deutlich höhere Kosten für das Gesundheitswesen. Die Kompression muss täglich getragen und aus hygienischen Gründen gewaschen werden, deshalb benötigen wir zwei Versorgungen. Die Industrie garantiert den Kompressionsdruck nur max. 6 Monate.

- Wir fordern eine einheitliche Regelung zur Kostenübernahme von 2 Kompressionsversorgungen alle 6 Monate bzw. mindestens 4 im Jahr durch die gesetzlichen Krankenkassen.

## **4. Übernahme der Liposuktionskosten bei Betroffenen mit Lipödem**

Nach über 10 Jahren Beratung im GBA und der LipLeg-Studie fordern die Betroffenen mit Lipödem die Kostenübernahme für Liposuktionen bei diagnostiziertem Lipödem, was einen entscheidenden Schritt zur Verbesserung der Lebensqualität bedeuten würden. Wir fordern:

- Aufnahme der Liposuktion als festen Bestandteil der Regelversorgung bei Lipödemen.
- Die Politik sollte sich dafür einsetzen, dass das Leitsymptom Schmerz als Diagnosekriterium in den Vordergrund rückt und nicht die Stadien ohne Krankheitsmehrwert.

## **5. Stärkung der Lymphologie im Gesundheitssystem**

Die Lymphologie ist in der medizinischen Grundausbildung nicht systematisch verankert, wodurch die frühzeitige Erkennung und Behandlung von Lip- und Lymphödemen erschwert wird. Es gibt keinen eigenständigen Fachbereich „Lymphologie“ in der ärztlichen Weiterbildung. Therapeuten erhalten lymphologische Kenntnisse ausschließlich über Zusatzqualifikationen.

Selbsthilfeorganisationen übernehmen Aufgaben, die von dem Gesundheitssystem oft nicht ausreichend abgedeckt werden, wie etwa Aufklärung und Beratung von Betroffenen, sie erhalten jedoch wenig strukturelle Förderung. Die Forschung zu Lip- und Lymphödemen ist unterfinanziert und wird nicht systematisch ausgebaut.

Zudem fehlen spezialisierte Fachkräfte, und bestehende Selbsthilfeorganisationen wie die Lymphselbsthilfe e.V. erhalten nur begrenzte Unterstützung.

- Die wissenschaftliche Grundlage der Lymphologie muss gestärkt werden.
- Sie muss Teil der Aus- und Fortbildung von Ärzten, Therapeuten und Sanitätshausmitarbeitern sein, um die Versorgung von Betroffenen langfristig zu verbessern.
- Patientenzentrierte Strukturen müssen geschaffen und Selbsthilfeorganisationen wie die Lymphselbsthilfe e.V. stärker unterstützt werden.

### **Fazit**

Die Lymphselbsthilfe e.V. fordert konkrete Maßnahmen zur Stärkung der Versorgung von Lip- und Lymphödempatienten. Nur durch eine qualitativ hochwertige Versorgung, patientenzentrierte Strukturen in der Gesundheitspolitik und den Ausbau der Forschung kann die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig verbessert werden. Wir appellieren an die Politik, diese Forderungen prioritär in der kommenden Legislaturperiode umzusetzen.

Mit freundlichen Grüßen,

*Susanne Helmbrecht*

**Susanne Helmbrecht**

Dipl. Psych. univ., Vorsitzende Lymphselbsthilfe e.V.