



ÖLL JAHRESTAGUNG AUSBLICK

Diagnostik und Therapie
des Lymphödems

Workshops, Vorträge und Diskussion

Seite 2, 10 – 11

Seite 5

**Bloggerin Caroline Sprott:
Leben mit dem Ödem**

Seite 6 – 7

**Lymphologische Wintertagung
Walchsee**

Seite 9

Internationales Expertentreffen in Wolfsberg

Seite 15

Serie Berufsgruppe: Physiotherapeut

Seite 16 – 17

Nachvollziehbare Ödem-Dokumentation

Seite 18 – 19

Interview mit Mutter:

Niemals die Hoffnung aufgeben



ÖLL-JAHRESTAGUNG 2019: ES IST VIEL IN BEWEGUNG!



Die Stoßwellentherapie ist derzeit in der Medizin in aller Munde und wird in verschiedensten Bereichen erfolgreich eingesetzt. Haben Sie schon einmal etwas von Stoßwellentherapie im Zusammenhang mit Lymphödem-Behandlung gehört?

Auf unserer ÖLL-Jahrestagung im Krankenhaus Steyr haben Sie die einmalige Möglichkeit, einen Workshop zu diesem brandaktuellen Thema zu besuchen. Vortragende sind u. a. der Präsident der ÖLL Univ. Prof. Dr. Richard Crevenna (Leiter der Physikalischen Therapie im AKH Wien) sowie Prim. Dr. Christian Wiederer (Ärztlicher Leiter des Klinikums am Kurpark Baden), die ihre Erfahrungen mit der Anwendung anschaulich präsentieren werden.

Neben dem Workshop zum Thema Stoßwellentherapie gibt es drei weitere interessante Workshops, welche für Ärzte und Therapeuten mit Fortbildungspunkten honoriert werden.

Drei davon können auch von Patienten und Interessierten besucht werden, was einen wertvollen Austausch an Informationen und Erfahrungen für Alle ermöglicht.

Abwechslungsreiches Programm

Um den umfangreichen Inhalten mehr Raum zu geben, wird die heurige Jahrestagung der ÖLL eineinhalb Tage dauern und eröffnet am Freitag mit den o. a. Workshops. Am Samstag geht es mit einem hochkarätig besetzten Vortragsprogramm, das allen offen steht weiter. Aus verschiedenen Perspektiven wird Ihnen die leitliniengerechte Diagnostik und Therapie des Lymphödems veranschaulicht und zum Ausklang zur aktiven Teilnahme an der Round-Table Podiumsdiskussion aufgerufen.

Die hellen, großzügigen Räumlichkeiten des LKH Steyr bieten einen wunderbaren Rahmen für die Präsentation der innovativen Produktneuheiten namhafter Hersteller. Wo sonst kann man unter anderem die neuesten Kollektionen von Kompressionsstrümpfen vergleichen und sich von Experten beraten lassen?

Bei all der Freude über neue, hilfreiche Entwicklungen, die in Zukunft das Leben der Lymphödem-Patienten leichter machen, sei uns auch ein kleiner dankbarer Rückblick auf die arbeitsreichen ersten 25 Jahre der ÖLL mit vielen engagierten Helferinnen und Helfern sowie wichtigen Errungenschaften gestattet.

Und dies wollen wir im Rahmen der Jahrestagung gemeinsam mit Ihnen allen feiern!

**Susan Schlums
und
Heidelinde Hirtenlehner**
ÖLL-Landesstelle
Oberösterreich



Steyr, ©Peter Wolf Pixabay

KEINE ZEITUNG? KEIN MITGLIED?

Das können Sie rasch ändern:
Beitrittserklärung in diesem Heft,
oder elektronisch an
Österreichische Lymph-Liga
info@lymphoedem.at.

Erschienene oder neueste Hefte des
Lymphjournals können
Sie auch elektronisch unter
www.united-kiosk.de lesen und
abonnieren!

Lymph-Liga virtuell:

Besuchen Sie auch unsere Homepage
www.lymphoedem.at.
Auf Facebook finden Sie uns als
Österreichische Lymph-Liga.

IMPRESSUM UND OFFENLEGUNG

Medieninhaber:
Österreichische LYMPH-LIGA
2560 Berndorf, Postfach 41
T: 0 26 72/844 73,
F: +43 2672 88996
I: www.lymphoedem.at
E: info@lymphoedem.at

Redaktion:
Mag. Elisabeth Hundstorfer-Riedler
presse.lymphliga@lymphoedem.at

Layout: sublab.at
Druck: druck.at
Titelbild: ©ofp kommunikation

Richtung der Zeitung:
Informationen für Lymphödem-PatientInnen
u. Mitglieder der Österreichischen LYMPH-LIGA

EDITORIAL

*Sehr geehrte Damen und Herren!
Liebe Patientinnen und Patienten!
Liebe Kolleginnen und Kollegen!
Liebe Mitglieder der ÖLL!*

Wir feiern heuer „25-Jahre ÖLL“ und wir tun das als Höhepunkt mit dem ÖLL-Kongress am 20. und 21. September in Steyr/Oberösterreich. Das Vorprogramm und das Anmeldeformular finden Sie auf den Seiten 10, 11 dieser Ausgabe – ich denke, es ist sehr gelungen! Bitte kommen Sie zahlreich – machen Sie mit, informieren und vernetzen Sie sich!



ÖLL-Präsident Dr. Richard Crevenna ©Marko Kovic

Ich freue mich auf ein Kennenlernen beziehungsweise Wiedersehen in Steyr!

Herzlichst

Univ.- Prof. Dr. Richard Crevenna

Der Frühsommer ist ins Land gezogen - wir arbeiten mit Hochdruck an der Organisation der ÖLL-Jahrestagung im September und freuen uns auf Ihren zahlreichen Besuch in Steyr! Es ist auch eine großartige Gelegenheit neue Kontakte zu knüpfen, mit Expertinnen und Experten zu diskutieren und sich mit Gleichgesinnten auszutauschen.



Mag. Ursula Partsch-Brokke, Servicestelle der Österreichischen Lymph-Liga.

Vielen Dank all jenen, die uns seit Jahren mit der Überweisung von Euro 25,00 Mitgliedsbeitrag die Arbeit erst ermöglichen.

Sie sind unsicher, ob Sie den Jahresbeitrag für 2019 bereits überwiesen haben? Rufen Sie mich an! Ich gebe Ihnen gerne Auskunft!

Herzlichen Dank und liebe Grüße
Ursula Partsch-Brokke
T: +43 2672 84473

JA, ICH MÖCHTE MITGLIED DER ÖSTERREICHISCHEN LYMPH-LIGA WERDEN:

*

Name Geb. Datum (TT/MM/JJJJ) E-Mail

*

Straße Ort/PLZ Telefon

*Pflichtfelder

Ich möchte Mitglied der Österreichischen Lymph-Liga werden: ordentliches Mitglied 25 Euro/Jahr Firmenmitgliedschaft zu 110 Euro/Jahr

Ich bin PatientIn PhysiotherapeutIn BandagistIn Arzt/Ärztin MasseurIn InteressentIn.

Ich möchte aktiv an der ÖLL mitarbeiten Ja Nein

Ort, Datum Unterschrift

Am 25. Mai 2018 tritt die neue Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) europaweit in Kraft – damit sind künftig Ihre persönlichen Daten noch besser geschützt. Diese Verordnung bringt für Sie unter anderem **Das Recht auf Auskunft**: Es wird nachvollziehbar, was mit den eigenen Daten passiert. **Das Recht auf Vergessenwerden**: Die Daten müssen gelöscht werden, wenn Sie es möchten. **So wenige Daten wie möglich**: Wir waren schon immer bemüht, die Daten unserer Mitglieder bestmöglich zu schützen. Wir speichern nur, was für unsere Arbeit notwendig ist.

Sie können die Aufklärungsarbeit der ÖSTERREICHISCHEN LYMPH-LIGA durch Ihren Beitritt unterstützen. Mitgliedsbeitrag: 25 Euro.-/Jahr für Einzelpersonen (110 Euro.-/Jahr für Firmen). Als Mitglied erhalten Sie das 2x jährlich erscheinende Lymphjournal gratis zugesandt und auch verbilligten Eintritt zu unseren Tagungen und Veranstaltungen. Vor allem aber unterstützen Sie unsere Arbeit. Wir freuen uns besonders über MitarbeiterInnen in allen Bundesländern. Bei Interesse wenden Sie sich bitte an: Österreichische LYMPH-LIGA, T: +43 2672 84473, F: +43 2672 88996, Postfach 41, A-2560 Berndorf, IBAN: AT45 1100 0032 7012 8600 BIC: BKAUATWW



medi

Jeden Moment genießen.

mediven® Flachstrick kombiniert Funktion und Design auf neue einzigartige Weise – für Ihren individuellen Style.



Entdecken Sie die modische Seite der medi World of Compression.
www.medi.biz/style

medi. ich fühl mich besser.

FLUCHT NACH VORN!



Caroline Sprott ist Referentin auf der Jahrestagung in Steyr. Sie wird ihren Vortrag aus Sicht einer Betroffenen zum Thema Leben mit dem Ödem halten. Hier ein erster Einblick in das Leben der jungen Bloggerin.

Caroline Sprott ist Vortragende Steyr.

Was passiert mit jemandem, der jahrelang gegen Windmühlen kämpft und nach der Lipödem-Diagnose in den Beinen mit dem Fortschreiten in den Armen konfrontiert wird? Selbst ich, als vermeintlich

starke Frau sah mich vor einem psychischen Abgrund, den ich so noch nie gefühlt habe. Zukunftsängste, Heulkrämpfe und immer stärkere Schmerzen zwangen mich in die Knie und ich wusste, wenn ich mir jetzt nicht etwas einfallen lasse, rutsche ich in eine Depression. Was mir damals schon bewusst war: Der Kraftaufwand, mich aus einer Depression zu kämpfen, wird höher sein, als wenn ich vorher handle und das Schlimmste verhindere. Also stand mein Plan fest, volle Flucht nach Vorn!

GUTE RÜSTUNG

Neben einer Kurzzeittherapie entwickelte ich für mich eine Eigentherapie, einen Codex. Etwas, das mir Mut machen und ein gutes Gefühl hinterlassen sollte. Mit der ersten Armbestrumpfung spürte ich eine große Unsicherheit in mir wachsen, denn jetzt wäre ich für die Außenwelt offensichtlich krank. Mit der Zeit wurde mir jedoch bewusst, je besser ich die Kompression farblich in meine täglichen Outfits integrierte, desto besser ging es mir. Komplimente begleiteten mich durch den Tag und das Gefühl einer guten Rüstung statt einem Panzer stellte sich ein. Ich hatte meinen Weg gefunden, Frieden mit der Kompressionsversorgung und damit zusammenhängenden Ängsten zu schließen. Mein Kopf war endlich von der negativen Gedankenspirale befreit.

Da die Schmerzen in einer rasanten Geschwindigkeit zunahmen und mich für meine zarten 24 Jahre bedrohlich in der Lebensqualität einschränkten (das optische Ausmaß war mir immer egal), ließ ich drei Liposuktionen über mich ergehen. Leider blieb ich nicht beschwerdefrei und trage seit nunmehr acht Jahren therapietreu meine Kompressionsversorgung an Beinen und Armen, gehe zur Lymphdrainage und versuche mich an einem gesunden Lebensstil. Spaß macht das natürlich nur im eingeschränkten Maße, aber Aufgeben war für mich zu keinem Zeitpunkt eine Option.

LEIDENSCHAFT – LYMPHOLOGIE

Eines Tages bat mich meine Freundin, damit hinaus in die Welt zu gehen und anderen Frauen Mut zu machen. Die Kompression und die Diagnose müssen kein Ende, sondern vielmehr ein Anfang sein. Heute bin ich dank der unausweichlichen Herausforderungen, vor die mich meine Krankheit gestellt



Caroline Sprott zeigt, dass Kompressionsmode auch chic sein kann.

hat, so viel stärker und besser geworden, als ich ohne sie je geworden wäre. Der Blog www.lipodemmode.de und meine Arbeit als Referentin haben mein Leben entscheidend verändert. Ohne sie hätte ich meine heutige große Leidenschaft, die Lymphologie, wohl nie für mich entdeckt; geschweige denn, ein so wundervolles Netzwerk aufbauen können.

Natürlich gibt es viele komplizierte, dramatische Fälle, denen nicht nur mit einem positiven Mindset geholfen ist. Dennoch beweisen zahlreiche Frauen, dass Liposuktionen und die konservative Therapie nicht die einzigen Säulen sind, auf die man hoffen sollte. Das Selbstmanagement ist oftmals von Betroffenen und Fachleuten eine unterschätzte Komponente und was beide Parteien gemeinsam für diese tun können, das verrate ich Ihnen in meinem Vortrag.



Mit dabei Dr. Melanie Wohlgenannt, Lymph-Liga Vize-Präsidentin und ÖLL-Landesstellen Leiterin Tirol (3. von links).

Fotos: © ofp kommunikation

LYMPHOLOGISCHE WINTERTAGUNG WALCHSEE

Am 11. und 12. Januar 2019 fand die lymphologische Wintertagung in Walchsee statt. Gastgeber waren auch dieses Jahr die „Gesellschaft für Manuelle Lymphdrainage nach Dr. Vodder und sonstige lymphologische Therapien“ und das Wittlinger Therapiezentrum. 200 Teilnehmer aus aller Welt profitierten von Workshops und Vorträgen renommierter nationaler sowie internationaler Ärzte und Therapeuten.

An zwei Tagen standen die Erfahrungen und neuesten Erkenntnisse renommierter internationaler Ärzte und Therapeuten über Veränderungen in der medizinischen und therapeutischen Behandlung von Erkrankungen des lymphatischen Systems im Vordergrund. Rund 200 Teilnehmer nutzten diese Chance und reisten aus Japan, China, Hongkong, Kanada, den USA, Australien und mehreren europäischen Ländern nach Tirol. Die Veranstaltung gab Einblicke in die Entwicklung der Massage-Methode „Manuelle Lymphdrainage nach Dr. Vodder“ der letzten Jahrzehnte und betrachtete das Lymphgefäßsystem differenziert aus der Perspektive unterschiedlicher Disziplinen.

„Neben interessanten klinischen und wissenschaftlichen Themen möchten wir mit der Tagung einen interdisziplinären Meinungsaustausch fördern“, erklärt Dr. Margit Oberjakober. Die Allgemeinmedizinerin gestaltete dieses Mal als Kongresspräsidentin und wissen-

schaftliche Organisatorin die lymphologische Wintertagung wesentlich mit.

VERLEIHUNG DES DR. VODDER/G. WITTLINGER PREISES

Die Wittlinger Therapiezentrum GmbH und die Gesellschaft für Manuelle Lymphdrainage nach Dr. Vodder haben im Rahmen der Tagung den Dr. Vodder/G. Wittlinger Preis verliehen, der für neue Erkenntnisse auf dem Gebiet der Lymphologie ausgeschrieben wird. Dieses Jahr wurde diese Ehre Dr. Dragana Bojinovic-Rodic aus Banja Luka zuteil, welche die Wirksamkeit der „State of the Art“-Behandlung bei Patientinnen mit Armlymphödem nach Brustkrebs-

behandlung, der kombinierten physikalischen Entstauungstherapie (KPE) mit der gleichen Behandlung und zusätzlicher apparativer intermittierender Kompression (AIK) verglich. Dabei stellte die Preisträgerin fest, dass die AIK keinen zusätzlichen Effekt in der Behandlung von Patientinnen mit Armlymphödem bringt. Neben der wissenschaftlichen Publikation kann sich Frau Dr. Bojinovic-Rodic über € 2.500,- Preisgeld für ihre Studie freuen.

FORSCHUNG UND PRAXIS IM EINKLANG

Am ersten Tag der Wintertagung fanden Workshops und praktische Kurse statt.



Der renommierte Dr. Vodder/G. Wittlinger Preis wurde dieses Jahr an Dr. Dragana Bojinović-Rodić (Mitte) von Prof. Hildegard Wittlinger und dem Präsidenten der GfMLV, Prof. Dr. Erich Brenner, übergeben.



Der Kongress stieß mit seinem spannenden Programm auf großes Interesse.

Die internationalen Workshop-Leiter demonstrierten ihre Erfahrungen in den Zusatzbehandlungen zur „State-of-the-Art“ – Therapie des Lymphödems, der KPE, direkt an den Teilnehmern. Zudem präsentierten 12 internationale Aussteller ihre neuen Produkte, wie die unterschiedlichen Arten von Kompressions-Strümpfe, Elektrotherapiegeräte, Stoßwellengerät für Therapeuten und Patienten. Im Festvortrag wurde von Dr. Rainer Pawelke, Internist im Wittlinger Therapiezentrum, die Entwicklungen in der Lymphologie seit den 80er Jahren

aufgegriffen und die Neuheiten in der Endothelzellforschung erläutert.

„Die Mischung aus Erfahrungsberichten aus der ganzen Welt in der Anwendung aus der physiotherapeutischen und ärztlichen Praxis und den neuesten Forschungsergebnissen erklärt den großen Erfolg dieses Kongresses“, betonte Prof. Dr. Erich Brenner, Präsident der Gesellschaft für Manuelle Lymphdrainage nach Dr. Vodder. Begleitet wurde der Kongress außerdem von einem attraktiven Rahmenprogramm

in der verschneiten Tiroler Natur wie Schneeschuhwanderungen, Langlaufschulungen, Pferdeschlittenfahrten und Rodelpartien.

Einige Vorträge der Referenten sind über die Homepage der Gesellschaft für manuelle Lymphdrainage nach Dr. Vodder und lymphologischen Therapien downloadbar:

<https://www.gfmlv.at/tagungen>

Weiterführender Link:

www.wittlinger-therapiezentrum.com



v.l.n.r.: Dieter Wittlinger (GF Wittlinger Therapiezentrum), Kongresspräsidentin Dr. Margit Oberjakober, Dr. Erich Brenner (Präsident der GfMLV) und Dr. Rainer Pawelke († Internist im Wittlinger Therapiezentrum).



Dr. Christine Heim-Gruteser (Ärztin im Wittlinger Therapiezentrum).



Dip Dye Collection

Weitere Informationen zu
Juzo Kompressionsstrümpfen:



www.juzo.de



Lebensfreude in Bewegung

INTERNATIONALES EXPERTENTREFFEN

Der Leiter der Lymphklinik in Wolfsberg, Dr. Christian Ure lud vom 26. – 27. April zum 5. Lymphkliniktag Wolfsberg ein. In dem zweitägigen Kongress wurde das Thema „Das angeborene Lymphödem“ von internationalen Experten umfangreich dargestellt.

Neben den neuesten Erkenntnissen der Grundlagenforschung und den damit verbundenen gentherapeutischen Therapieansätzen wurden auch anhand von Fallpräsentationen die Komplexität des Krankheitsbildes und die Möglichkeiten und Grenzen der Behandlung erörtert.

A&O KLINISCHE UNTERSUCHUNG

Prof. Dr. H.-Peter Berlien aus Berlin betonte, dass die klinische Untersuchung das A&O sei und dann erst die apparative Radiologie an der Reihe wäre. Gefäßfehlbildungen entstehen bereits in der Embryonalphase.

Frau Prof. Dr. Sigrid Tinschert erläuterte die Genetische Sprechstunde. Von der Eigendiagnose über die Familienanamnese mit Stammbaum bis zum Fremdbefund mit klinisch-genetischer Untersuchung, um die Wiederholungswahrscheinlichkeit bei Nachkommen abzuklären.

Frau Mag. Andrea Kienzer von der Lymphklinik Wolfsberg, ging auf eine Evaluationsstudie ein, die zeigte, dass eine psychische Begleitung während des Rehaaufenthaltes nicht nur die Therapieerfolge signifikant steigert, sondern auch nach der Entlassung – bei der Katamnese – eine positive Wirkung auf die Patienten festzustellen ist.

Dr. Alberto Onorato aus Udine, erläuterte die Situation in Italien, wie die Zusammenarbeit der einzelnen Kliniken und Spezialisten funktioniert und über die Problematik der Kostenübernahme für die Behandlungen in den unterschiedlichen Regionen Italiens. Dabei haben sich viele Parallelen zu Österreich gezeigt.

Dr. Peter Waldenberger aus Salzburg beendete die Vortragsreihe des ersten Tages mit seiner Darstellung der



Auch heuer fanden sich in Wolfsberg wieder hochkarätige Referentinnen und Referenten ein. ©Juzo Wolfsberg

Möglichkeiten der interventionellen Radiologie bei lymphatischen Malformationen.

Lymphgefäßsystem aufgenommen und abtransportiert wird.

GRAND DAME DER LYMPHOLOGIE

Frau Prof. Dr. Etelka Földi von der Földiklinik in Hinterzarten eröffnete den zweiten Tag des Kongresses mit einem packenden Vortrag zum primären Lymphödem aus ihrem großen Wissensschatz aus der Praxis. So erläuterte sie u.a., dass die Manifestation eines primären Lymphödems mit 48 Prozent im ersten Lebensjahr stattfindet und eine weitere Spitze ist in der Pubertät festzustellen sei.

Prof. Dr. Jochen Rössler aus Bern referierte über neue konservative Therapieansätze und stellte auch die Behandlung mit dem Medikament Sirolimus und die damit gemachten positiven Erfahrungen vor.

Dr. Jean Paul Belgrado aus Brüssel führte in die faszinierende Welt der Sichtbarmachung des Lymphsystems mittels Fluoreszenzbildgebung ein sowie die damit verbundenen Möglichkeiten bei der Diagnostizierung und in weiterer Folge Therapie eines Lymphödems.

Prof. Dr. Stephan Spindel aus Graz sprach über die Therapieverläufe bei Kindern und auch Dr. Emir Q. Haxhija aus Graz sprach über seine Erfahrungen bei der Behandlung von Kindern mit lymphatischen Malformationen.

BILDGEBENDE VERFAHREN

Dr. Wolfgang Justus Brauer aus Freiburg erklärte die Funktionslymphszintigraphie. Sie ist das einzige quantitative Verfahren zur Messung des Lymphtransportes in den Extremitäten. Das Prinzip der Untersuchung liegt in der Ermittlung der Transportzeit eines radioaktiven Tracers, der ausschließlich vom

Frau Dr. Julia Roka-Palkovits aus Wien demonstrierte die Verbesserungen nach plastisch chirurgischen Eingriffen anhand von Fallbeispielen und zeigte gleichzeitig auf die Grenzen bei schweren lymphatischen Malformationen auf. Grundsätzlich unterscheiden sich lymphatische Malformationen von Lymphödemem.

Betont wurde beim Lymphkliniktag unisono die Notwendigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit. Der 6. Lymphkliniktag Wolfsberg wird am 17. und 18. April 2020 mit dem Arbeitstitel „Möglichkeiten der chirurgischen Behandlung von Lymphödemem“ stattfinden.

Weiterführender Link:
www.lymphklinik-wolfsberg.at

JAHRESTAGUNG DER ÖSTERREICHISCHEN LYMPH-LIGA

LYMPHÖDEM - LEITLINIENGERECHTE DIAGNOSTIK UND THERAPIE
20. - 21. SEPTEMBER 2019, LKH STEYR



PROGRAMM

FREITAG, 20. SEPTEMBER 2019

14.00 – 17.30 WORKSHOPS FÜR BETROFFENE, THERAPEUTINNEN, ÄRZTINNEN

Workshop 1 Stoßwellentherapie*

Gruppe I: 14.00 – 15.30 Referenten: Michael Mickel, Mohammad Keilani, Roland Celoud,
Gruppe II: 16.00 – 17.30 Christian Wiederer, Richard Crevenna

PEROmed

Zielgruppe: interessierte ÄrztInnen, TherapeutInnen, MasseurInnen und PatientInnen
Erklärung des Prinzips der Stoßwellentherapie und deren Anwendung samt praktischer Demonstration

Workshop 2 Medizinische Trainingstherapie*

Gruppe I: 14.00 – 15.30 ReferentInnen: Timothy Hasenöhl, Stefano Palma, Fadime Cenik, Mohammad Keilani, Richard
Gruppe II: 16.00 – 17.30 Crevenna

Zielgruppe: interessierte ÄrztInnen, TherapeutInnen, MasseurInnen und PatientInnen Gestaltung von Trainings und Trainingsplänen

Workshop 3 Differentialdiagnose für ÄrztInnen und TherapeutInnen

14.00 – 15.30 Referent: Walter Döller

Workshop 4 Alternativen zur Selbstbandage: Firmen stellen ihre innovativen Produkte vor

14.00 – 17.00

Zielgruppe: PatientInnen und Interessierte
Neue Produkte können vor Ort getestet werden



* Workshop 1 und 2 können hintereinander absolviert werden bzw. sind mit WS 3 kombinierbar



ANMELDUNG ZUR JAHRESTAGUNG ÖLL, LKH STEYR, 20.-21.9.2019

Workshops am Freitag, 20. September 2019 (inkl. 1 Kaffeepause)

- WS 1: Stoßwellentherapie:
14.00 – 15.30 Gruppe I 16.00 – 17.30 Gruppe II
- WS 2: Medizinische Trainingstherapie:
14.00 – 15.30 Gruppe II 16.00 – 17.30 Gruppe I
- WS 3: Differentialdiagnose: 14.00 – 15.30
- WS 4: Alternativen zur Selbstbandage: 14.00 – 17.30

	Nicht Mitglieder der Österreichischen Lymph-Liga*	Mitglieder der Österreichischen Lymph-Liga	StudentInnen der FH, Gesundheitsberufe und Medizinischen Universität (mit Bestätigung):
Workshop 1 und 2	€ 50,00	€ 30,00	€ 20,00
Workshop 3	€ 30,00	€ 10,00	---
Workshop 4	€ 10,00	€ 10,00	€ 10,00

Vorträge am Samstag, 21. September 2019

(inkl. Verpflegung, Kursunterlagen)

Für ÄrztInnen, TherapeutInnen, MasseurInnen: € 90,00
Für Mitglieder der Österreichischen Lymph-Liga*: € 49,00
StudentInnen der FH, Gesundheitsberufe und
Medizinischen Universität (mit Bestätigung): € 30,00

Nach erfolgter Anmeldung erhalten Sie eine Rechnung.

* Bitte beantragen Sie Ihre Mitgliedschaft bei der Servicestelle der ÖLL
Jahresbeitrag: 25,00

Summe:

Vorname _____ Zuname _____

PLZ, Ort _____ Straße _____

Tel. _____ E-Mail _____

Datum _____ Unterschrift _____

Anmeldung senden an: Österreichische LYMPH-LIGA, Postfach 41, A-2560 Berndorf, Fax: +43 2672 88996, e-mail: info@lymphoedem.at

Am 25. Mai 2018 tritt die neue Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) europaweit in Kraft – damit sind künftig Ihre persönlichen Daten noch besser geschützt. Diese Verordnung bringt für Sie unter anderem **Das Recht auf Auskunft**: Es wird nachvollziehbar, was mit den eigenen Daten passiert. **Das Recht auf Vergessenwerden**: Die Daten müssen gelöscht werden, wenn Sie es möchten. **So wenige Daten wie möglich**: Wir waren schon immer bemüht, die Daten unserer Mitglieder bestmöglich zu schützen. Wir speichern nur, was für unsere Arbeit notwendig ist.

SAMSTAG, 21. SEPTEMBER 2019

10.00 – 17.45 WISSENSCHAFTLICHE VORTRÄGE

10.00 – 10.10 Richard Crevenna:
Begrüßung und Eröffnung der Tagung

10.10 – 10.25 Walter Döller: 25 Jahre ÖLL

10.25 – 10.30 Richard Crevenna:
Laudatio für die ÖLL und Walter Döller

10.30 – 11.00 Aussteller stellen sich und
ihre Produkte vor

11.00 – 11.40 Kaffeepause

SITZUNG 1: DAS LYMPHÖDEM

Vorsitz: Renate Koppensteiner & Dieter Wittlinger

11.40 – 12.00 Renate Koppensteiner: Das Lymphödem
aus angiologischer Sicht

12.00 – 12.20 Gert Apich: Physikalisch-medizinische
Maßnahmen beim Lymphödem

12.20 – 12.40 Walter Döller: Lymphologische Rehabili-
tation am Beispiel Wolfsberg

12.40 – 13.00 Heidi Hirtenlehner (Patientin) und Susan
Schlums
(Physio-/Lymphtherapeutin): Dialoge

13.00 – 14.30 Mittagspause

SITZUNG 2: THERAPIE UND TRAINING BEIM LYMPHÖDEM

Vorsitz: Richard Crevenna & Christian Wiederer

14.30 – 14.50 Timothy Hasenöhr, Stefano Palma,
Fadime Cenik, Mohammad Keilani,
Richard Crevenna: Krafttraining beim
Lymphödem – ein Update

14.50 – 15.10 Michael Mickel, Mohammad Keilani,
Roland Celoud, Christian Wiederer,
Richard Crevenna: Stoßwellentherapie
bei Lymphödem

15.10 – 15.30 Caroline Sprott:
Eigentherapie – Selbstmanagement und
Psyche im Leben mit Ödemen

15.30 – 16.00 Kaffeepause

SITZUNG 3: AUSBILDUNG / QUALITÄTSSICHERUNG IN DER THERAPIE

Vorsitz: Richard Crevenna & Walter Döller

16.00 – 16.20 Melanie Wohlgenannt: Compliance und
Komorbidität bei Patienten mit
fortgeschrittenen Ödemen: Fallbeispiele
und Fakten

16.20 – 16.40 Franz Lettner: Das Lymphödem - Situa-
tion in OÖ

16.40 – 17.00 Margit Eidenberger: Patient-reported
Outcome Measures bei sekundären
Beinlymphödemem

17.00 – 17.45 Round Table: Podiums Diskussion
Moderation: Walter Döller
R. Crevenna, F. Lettner, M. Eidenberger, D.
Wittlinger,
Ch. Wiederer

ALLGEMEINE INFORMATION

Kongresspräsident

Univ. Prof. Dr. Richard Crevenna, MBA, MSc

Wissenschaftliche Organisation

Richard Crevenna, Heidi Hirtenlehner, Susan Schlums

Industrierausstellung

Für TagungsteilnehmerInnen gibt es vor Ort die Möglichkeit, sich mit
den Produkten unserer Aussteller vertraut zu machen.

Teilnahmegebühren

Workshops am Freitag, 20. September 2019 (inkl. 1 Kaffeepause)

	Nicht Mitglieder der Österreichischen Lymph-Liga*	Mitglieder der Österreichischen Lymph-Liga	StudentInnen der FH, Gesundheitsberufe und Medizinischen Universität (mit Bestätigung):
Workshop 1 und 2	€ 50,00	€ 30,00	€ 20,00
Workshop 3	€ 30,00	€ 10,00	---
Workshop 4	€ 10,00	€ 10,00	€ 10,00

Vorträge am Samstag, 21. September 2019

(inkl. Verpflegung, Kursunterlagen)

Für ÄrztInnen, TherapeutInnen, MasseurInnen: € 90,00

Für Mitglieder der Österreichischen Lymph-Liga*: € 49,00

StudentInnen der FH, Gesundheitsberufe und

Medizinischen Universität (mit Bestätigung): € 30,00

Nach erfolgter Anmeldung erhalten Sie eine Rechnung.

DFP

Die Fortbildung ist für das DFP der Österr. Ärztekammer eingereicht.

MTD-CPD Zertifikat für TherapeutInnen

Die Fortbildung kann beim Berufsverband eingereicht werden.

* Bitte beantragen Sie Ihre Mitgliedschaft bei der Servicestelle der ÖLL
Jahresbeitrag: 25,00

Anmeldung

Mittels Anmeldeformular, siehe linke Seite (S. 10)

Mag. Ursula Partsch-Brokke

E: info@lymphoedem.at

I: www.lymphoedem.at

www.facebook.com/lymphoedem.at

T: +43 2672 844 73 F: +43 2672 88 996

Hotel

Hotel Minichmayr ****, Haratzmüllerstraße 1-3, 4400 Steyr

T: +43 7252 53410

E: office@hotel-minichmayr.at

I: www.hotel-minichmayr.at

Es ist ein Zimmerkontingent unter dem Stichwort
„Österreichische Lymph-Liga“ reserviert.

Deadline für die Buchung: 15. August 2019

Für weitere Unterkünfte

Tourismusverband Steyr

I: www.steyr.info

T: +43 7252 53229-0

E: info@steyr.info

AUS UNSEREN LANDESSTELLEN

Liebe Leserin, lieber Leser!

Alle unsere Landesstellen- LeiterInnen und - Stellvertreterinnen freuen sich über jede Kontaktaufnahme und stehen Ihnen gerne mit Rat und Tat zur Seite.



SERVICESTELLE ÖSTERREICH

Mag. Ursula Partsch-Brokke
A: Postfach 41, 2560 Berndorf
T: +43 2672 844 73
F: +43 2672 88 996
E: info@lymphoedem.at



ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

Mag. Elisabeth Hundstorfer-Riedler
T: +43 699 1897 4814
E: presse.lymphliga@lymphoedem.at
F: www.facebook.com/lymphoedem.at



BURGENLAND

Edeltraut Kopyy
A: Josef Haydngasse 1A/4/2, 7111 Parndorf
T: +43 680 1401 309
E: ekopyy@gmx.at



KÄRNTEN

Cornelia Kügele, MSc, MEd
T: + 43 650 782 3534
E: cornelia.kuegele@gmail.com



Stellvertreterin
Romana Obernosterer
T: +43 650 287 9118



NIEDERÖSTERREICH

Claudia Hopf
A: Pettendorf 61, 3334 Gafelnz
T: +43 680 2475 253
E: claudia.hopf@gmx.at



Stellvertreterin
Petra Wöflinger-Schrammel
T: +43 676 914 4262
E: petra.woelflinger@physioaustria.at



OBERÖSTERREICH

Susan Schlums
A: Innviertlerstraße 19/2, 4911 Tumeltsham
T: +43 650 400 3279
E: oberoesterreich.lymphliga@lymphoedem.at



Stellvertreterin
Heidelinde Hirtenlehner
T: + 43 732 301 005
E: oberoesterreich.lymphliga@lymphoedem.at



SALZBURG

Daniela Ziegler
A: Dr. Gmelin-Str. 34, A 5020 Salzburg
T: +43 699 1561 2020
E: massage@danielaziegler.at



STEIERMARK

Dr. Franziska Klemmer
A: 8653 Stanz im Mürztal 70
T: +43 3865 86 36 oder +43 664 516 5746
E: steiermark.lymphliga@lymphoedem.at



Stellvertreterin
Karin Zotl
T: +43 660 346 15 17
E: steiermark.lymphliga@lymphoedem.at



TIROL

Dr. Melanie Wohlgenannt MPH
A: Brixnerstrasse 3, 6020 Innsbruck
T: +43 512 58 00 19
E: praxis@dr-wohlgenannt.at



Stellvertreterin
Carina Urbanetz-Schlechter
T: +43 664 399 6699
E: carina@urbanetz-schlechter.at



VORARLBERG

Alfred Kögl
A: Rotkreuzstraße 74, 6890 Lustenau
T: +43 676 595 1473
E: alfred.koegl@aon.at



WIEN

Mathilde Auner
A: Hütteldorfer Straße 236/2/2, 1140 Wien
T: +43 699 1077 4344
E: wien.lymphliga@lymphoedem.at



Stellvertreterin
Elisabeth Kleinpaul
T: +43 699 1091 3861
E: wien.lymphliga@lymphoedem.at

TREFFEN MIT GLEICHGESINNTEN!

GROSSES TREFFEN IN GRAZ

Di, 25. Juni 2019, 16 Uhr, Eintritt frei!
Dauer: ca. 1 Stunde, anschließend
gemütliches Beisammensein zum
gegenseitigen Austausch!

Thema: „Kompressionsbestrum- pfung in der warmen Jahreszeit“

- Helmut Einfalt Medi Austria
- Sandra Payer BSN Medical
- Tipps und Tricks im Sommer-Alltag
von Betroffenen für Betroffene

Abschließend Programmüberblick

ÖLL-Jahrestagung Sept. 2019 in Steyr.

Wo: Gasthof „Goldener Hirsch“,

Kahngasse 22, 8045 Graz

(Anreise vom Hauptbahnhof mit dem Bus

Nr. 53 bis Haltestelle Neugasse; Gasthof

befindet in dortiger unmittelbarer Nähe)

Um Anmeldung wird gebeten unter:

Dr. Franziska Klemmer,

T: +43 664 516 5746,

Karin Zotl, T: +43 660 346 1517

E: steiermark.lymphliga@lymphoedem.at

LANDESSTELLE WIEN

Monatliches Jour fixe, jeden 2. Mitt-
woch im Monat (außer Juli und August)

Zeit: 18:00 Uhr – 20:00 Uhr

Café Restaurant Westend,

Mariahilfer Straße 128, 1070 Wien

(gegenüber Westbahnhof)

Anmeldung bei der

Landesstellenleiterin Mathilde Auner,

T: +43 699 1077 4344

E: wien.lymphliga@lymphoedem.at

LANDESSTELLE TIROL

Jour fixe alle zwei Monate am

1. Dienstag im Monat,

bitte um Anmeldung unter

T: +43 512 580019

LANDESSTELLE SALZBURG

Jour fixe! Termine auf Anfrage bei der

Landesstellenleiterin

Daniela Ziegler, T: +43 699 1561 2020

Aktuelle Termine finden Sie auch auf der ÖLL Facebook-Seite

www.facebook.com/lymphoedem.at

und auf der Homepage:

www.lymphoedem.at/termine-veranstaltungen

Gefährlich schön.

Lastofa Forte mit „Kroko“ –
eine von vier einzigartigen Schmucknähten.



rubin



kroko



bronze



silber

ofa austria

Atmungsaktiv –
im Sommer wie im Winter!

lastofa®
forte



Die flachgestrickte
medizinische Kompression
mit Merinowolle

Weitere Informationen über das Lastofa forte und
Lastofa extra Maßflachstrickprogramm aus dem
Hause Ofa Austria erhalten Sie gerne bei Ihrem
Sanitätshaus oder Orthopädischen Schuhmacher sowie
direkt bei Ihrer Ofa Austria – **Info-Hotline:** 0043 (0)662/84 87 07.

JOBST®

Die perfekte Kompressionsversorgung
24 Stunden lang.



JOBST® Relax

Ein revolutionäres Kompressionsprodukt für alle Ruhephasen

DIE PHYSIOTHERAPIE IM LYMPHOLOGISCHEN KONTEXT

VON CORNELIA KÜGELE, MSC MED, ÖLL- LANDESSTELLENLEITERIN KÄRNTEN



Im Rahmen des Studiums müssen diverse Praktika absolviert werden. ©gespag

Serie: Das Lymphjournal stellt in jeder Ausgabe eine Berufsgruppe vor, die sich mit der Beratung und Behandlung von Lymphödem-Patienten befasst. Die Folge 2 stellt den Berufstand der Physiotherapeutinnen und -therapeuten vor.

DEFINITION

Physiotherapie beinhaltet einerseits die Vermeidung von Funktionsstörungen des Bewegungssystems, die Erhaltung und Wiederherstellung der natürlichen Bewegungsabläufe und andererseits die Symptomverbesserung, -kontrolle und -begleitung, um dem Patienten eine optimale Bewegungs- und Schmerzfreiheit, Selbständigkeit bzw. Lebensqualität zu ermöglichen. Hierzu gibt es eine Reihe von spezifischen Trainingsmethoden, manuellen Techniken und äußerlichen Anwendungen von Heilmitteln.

AUSBILDUNG

Der Qualifikation von Physiotherapeuten liegt ein sechssemestriges Fachhochschulstudium für Physiotherapie zu Grunde. Das Studium umfasst theoretische und praktische Lehrveranstaltungen und diverse Praktika.

SPEZIALGEBIET LYMPHE

Die Lymphödemprophylaxe, Lymphödemtherapie und Rehabilitation des

Lymphödems mittels Komplexer Physikalischer Entstauungstherapie - KPE wird im Rahmen der Fachhochschule gelehrt. Der vierwöchige Kurs wird meist nach Abschluss der Ausbildung besucht. Der Physiotherapeut kann die KPE im Rahmen der freiberuflichen oder angestellten Tätigkeit als Zusatzqualifikation durchführen.

Hier ist auch wichtig zu erwähnen, dass die Physiotherapeuten einen Berufsverband mit dem Namen Physio Austria gegründet haben. Dieser stellt eine Qualitätskontrolle für die Physiotherapeuten und die Patienten dar. Alle registrierten Therapeuten sind auf der Website unter der Rubrik „Therapeutensuche“ mit den jeweiligen Zusatzqualifikationen zu finden. Dies erleichtert dem Patienten die Therapeutensuche im ambulanten lymphologischen Bereich. Weiteres registriert die Arbeiterkammer bis Juni 2019 alle Gesundheitsberufe in Österreich.

Die **K**omplexe **P**hysikalische **E**ntstauungstherapie umfasst die Manuelle Lymphdrainage, die Hautpflege, die Kompressionsbandage und die Bewegung mit Kompression.

STATIONÄRER BEREICH

Nach Operationen mit Lymphknotenentnahme werden die Patienten vom Physiotherapeuten über die Vorsichtsmaßnahmen zur Verhinderung eines



Bewegungstherapie mit Kompression unter Anleitung von Physiotherapeuten. ©rima-kruciene/unsplash

Arm-, bzw. Beinlymphödemes geschult. Nach allen invasiven operativen Eingriffen (ohne Lymphknotenentnahme) wie unfallchirurgischen können sich vorübergehende ödematöse Schwellungen bilden. Im Rahmen einer Rehabilitation wird das bereits bestehende Lymphödem behandelt.

Die Bewegungstherapie mit Kompression wird von den Physiotherapeuten durchgeführt. Dies beinhaltet die Anleitung von Entstauungsgymnastik immer mit Kompressionsbandagen. Das Ausdauer- und Krafttraining wird u.a. mittels Nordic Walking sowie an medizinischen Trainingsgeräten (Crosstrainer, Beinpresse, ...) durchgeführt.

AMBULANTER BEREICH

Hier führt der Physiotherapeut je nach Verordnung die Lymphdrainage oder Kompressionsbandage in freier Praxis durch. Die Patienten werden zusätzlich in der Entstauungsgymnastik und Hautpflege geschult.

Nur eine gute Zusammenarbeit im stationären und ambulanten Bereich zwischen den jeweiligen Berufsgruppen, die mit der komplexen Erkrankung des Lymphödems zu tun haben, kann eine optimale Versorgung des Patienten garantieren.

Infos: www.physioaustria.at

NACHVOLLZIEHBARE ÖDEM-DOKUMENTATION

VON DR. CHRISTINE HEIM-GRUTESER

Die Lymphologie ist in Bewegung gekommen. Sie ist mittlerweile fest integrierter Bestandteil der Ausbildung zum Facharzt für physikalische Medizin und Rehabilitation.

Eine Arbeitsgruppe unter der Supervision von Prim. Dr. Christian Wiederer, Ärztlicher Direktor des Klinikums am Kurpark Baden, wird sich in absehbarer Zeit mit Kolleginnen und Kollegen zusammensetzen, um die entsprechenden Ausbildungsinhalte curricular abzustimmen.

Die technische Weiterentwicklung bringt mehr Alternativen seitens der Kompression, aber auch seitens der operativen Versorgung von Lymphödem-Patientinnen und -Patienten, auf den Markt. Zusätzlich setzt eine große Medizinergruppe auf die zukünftige medikamentöse Therapiemöglichkeit, insbesondere bei den primären Lymphödemem bzw. bei der Vermeidung der Ausbildung von Lymphödemen.

Leider gibt es in der konservativen ambulanten Lymphödempatientinnen und -patienten eine sehr heterogene ist, sollte es – nicht zuletzt zum Schutz der Patientinnen und Patienten vor Über- aber auch Unterversorgung – wichtig sein zu hinterlegen, welche Therapie für welchen Patienten in welchem Ausmaß die geeignete ist. (Komorbidität?)

SCHUTZ DER PATIENTEN

Da die Gruppe der Lymphödempatientinnen und -patienten eine sehr heterogene ist, sollte es – nicht zuletzt zum Schutz der Patientinnen und Patienten vor Über- aber auch Unterversorgung – wichtig sein zu hinterlegen, welche Therapie für welchen Patienten in welchem Ausmaß die geeignete ist. (Komorbidität?)

In den deutschsprachigen Ländern ist eine einheitliche nachvollziehbare Ödem-Dokumentation bisher nicht etabliert.

Selbst die zwei in Österreich vorhandenen lymphologischen Fachkliniken haben bezüglich der gesamten Ödem-Dokumentation, hierzu gehört auch die Anamnese, keinen einheitlichen Standard.



Dr. Christine Heim-Gruteser bei einem interdisziplinären Fachaustausch. ©meduniwien

Für eine Auswertung von Daten in Form einer prospektiven Studie (oder auch nur retrospektiven Studie) sind finanzielle Mittel in nicht unerheblichem Maße nötig. Um dem Druck der „Wirtschaft“ entgegenzutreten zu können, ist es wichtig unabhängige Untersuchungsmodalitäten zu schaffen.

STANDARDISIERTE THERAPIE-EMPFEHLUNGEN

Erst wenn nachvollziehbar und vergleichbar Daten durch mit dem Fach vertraute Kolleginnen und Kollegen dokumentiert wurden, können diese evaluiert werden. In Folge kann anhand von harten Fakten eine Therapieempfehlung standardisiert ausgesprochen werden. Die erst 2017 neu hinterlegten Leitlinien (S2k, AWMF) geben zwar eine grobe Vorgabe, werden jedoch in der Praxis aus verschiedensten Gründen nicht gelebt und umgesetzt.

Bisher sind Studien zur Lymphödempatientinnen und -patienten eine sehr heterogene ist, sollte es – nicht zuletzt zum Schutz der Patientinnen und Patienten vor Über- aber auch Unterversorgung – wichtig sein zu hinterlegen, welche Therapie für welchen Patienten in welchem Ausmaß die geeignete ist. (Komorbidität?)

Beobachtungszeit in keinsten Weise den aktuellen Empfehlungen entsprechen.

AKTUALISIERUNG DER DATEN

Einheitliche standardisierte Anamnese-, Untersuchungs- und Behandlungsbögen sollten deswegen zwingend Grundlage aller sein, die Lymphödempatientinnen und -patienten behandeln. Diese Daten sollten zudem regelmäßig aktualisiert werden, so dass über die Jahre die Entwicklung der bisher als chronisch deklarierten Erkrankungen zu überblicken ist. Auch die operativ tätigen Kolleginnen und Kollegen sollten dieses einheitliche Protokoll zur Dokumentation verwenden, damit nachvollziehbar wird, was wirklich nachhaltig bei welchen Patientinnen und Patienten positiv wirken kann.

In Deutschland gibt es schon länger einheitliche Curricula für die Ausbildung zum Lymphtherapeuten einschließlich für die Lehrenden. Die Refundierung der Leistung „KPE“ durch den Sozialversicherungsträger ist an die entsprechende Ausbildung gekoppelt. Langjährig in der Lymphologie tätige Ärztinnen und Ärzte sowie Therapeutinnen und Therapeuten haben in gemeinsamer

Zusammenarbeit diesen Leitfaden entworfen. Ausgezeichnete Anamnesebögen für Ödempatienten sind z.B. auf der Homepage der Deutschen Gesellschaft für Lymphologie hinterlegt.

KONTINUIERLICHE EVALUIERUNG

Langfristig kann die gute adäquate und damit kostengünstige Versorgung von Lymphödempatientinnen und -patienten nur durch kontinuierliche Evaluierung der Erfolgsparameter gewahrt bleiben. Den Kostendruck gering zu halten ist nur möglich, wenn alle Beteiligten bereit sind, ambulant sowie stationär, entsprechend der aktuellen Leitlinien, die KPE I oder II standardisiert zu erfassen.

Diese initial möglicherweise als Einschränkung wahrgenommene Dokumentation führt mittelfristig aber zu harten Daten. Harte Daten sind letztendlich für den Kostenträger das Werkzeug, mit dem er Entscheidungen bezüglich „Kann- oder Muss-“ Leistung treffen kann und das dient letztendlich dem Wohle aller Beteiligten.

Jedenfalls hoffe ich, dass die begonnene interdisziplinäre länderübergreifende Zusammenarbeit im Rahmen der Erstellung der S2k Leitlinien erst der Anfang war für eine interprofessionelle nachvollziehbare Therapie der Lymphödeme.

Dr. Christine Heim-Gruteser, Wittlinger Therapiezentrum / Dr.Vodder Akademie, Walchsee. Mitglied wissenschaftlicher Beirat - Vorstand Österreichische Lymph-Liga.



Dr. Heim-Gruteser plädiert auch für einheitliche Standards bei der Anamnese.
©meduniwien



LYMPHKLINIK WOLFSBERG

Die Lymphklinik Wolfsberg ist Österreichs einzige Lymphklinik, die sowohl Akutversorgung als auch Rehabilitation anbietet. Ansprechende Architektur, lichtdurchflutete Räume und die Gewissheit, sich in guten Händen zu befinden.

lymph
klinik
wolfsberg



ZUWEISUNG AN DIE LYMPHKLINIK WOLFSBERG

Der niedergelassene Arzt weist seinen Patienten an die Lymphklinik Wolfsberg zu. Nach der Bewilligung eines Rehabilitationsantrags folgt ein 22-tägiger Reha-Aufenthalt. Unter Berücksichtigung allfälliger Kontraindikationen wird eine individuelle, bio-psycho-soziale Rehabilitationsbehandlung durchgeführt. Zum Abschluss des Aufenthaltes wird der Patient mit Maß-Kompressionsstrümpfen und diversen Informationsmaterialien versorgt. Um die Nachhaltigkeit des Therapieerfolges zu überprüfen, erfolgen regelmäßige Kontrollen mit klinischer Untersuchung und Kontrollmessungen.



KONTAKT:

Lymphklinik Wolfsberg, im LKH Wolfsberg, ein Haus der KABEG

Paul-Hackhofer-Str. 9
9400 Wolfsberg, Austria

Abteilungsvorstand:
Prim. Dr. Christian Ure,
Facharzt für Innere Medizin
und Angiologie

T +43 4352 533-76903
F +43 4352 533-76909
E info@lymphklinik.at
www.lymphklinik.at

NIEMALS DIE HOFFNUNG AUFGEBEN

VON ELISABETH HUNDSTORFER



Der betroffene Arm des Mädchens im Alter von sechs Monaten. ©privat

Das Lymphjournal sprach mit der Mutter eines dreijährigen Mädchens, das an venösen Malformationen mit einem primären Lymphödem leidet!

Wann wurden Sie darauf aufmerksam, dass der Arm Ihrer Tochter ein Krankheitsbild aufweist?

Wir wurden am Tag nach der Geburt, bei der ersten vollständigen Untersuchung meiner Tochter im Krankenhaus darauf aufmerksam gemacht, dass ihr rechter Arm inkl. Schultergürtel bläulich sei. Genaueres konnte man uns zu diesem Zeitpunkt noch nicht sagen, nur dass es angeboren ist und ein Leben lang bleiben wird. Da venöse Malformationen nicht sehr häufig auftreten, war dies natürlich sehr interessant für die Kinderärzte in dem Krankenhaus und ich musste meine Tochter viele Male an- und ausziehen um sie und ihren Arm den unterschiedlichsten Ärzten zu „präsentieren“.

Wie lange hat es bis zur Diagnose gedauert, mussten Sie dafür mehrere Ärzte aufsuchen?

Nur wenige Wochen nach der Geburt haben wir bei einer Untersuchung in einer Kinderklinik die Diagnose „venöse Malformationen“ erhalten, wurden aber dann an einen Facharzt weiter verwiesen. Aufgrund der Seltenheit der Krankheit war es jedoch schwierig fachkundige Ärzte zu finden. Als meine Tochter 6 Monate alt war, haben wir DEN Spezialisten auf dem Gebiet der Gefäßmalformationen in Österreich kennengelernt, welcher noch immer unser behandelnder Arzt ist. Zum Einholen einer Zweitmeinung haben wir einen Spezialisten in Deutschland (zu dieser Zeit am Uniklinikum Regensburg) aufgesucht, welcher ebenfalls die gleiche Diagnose erstellte.

Wie lautet die genaue Diagnose?

Ausgedehnte low-flow, venöse Malformation obere rechte Extremität mit Mitbeteiligung des Schultergürtels.

Laut Information der Ärzte handelt es sich hierbei um keine vererbte Gefäßmalformation.

Welche Therapie wurde eingeleitet?

Physiotherapie und Cranio-Sacral im Baby-Alter, Lymphdrainage, Ergotherapie im Kindergartenalter, Kompressionstherapie (Kompressionshandschuh seit dem 2. Lebensjahr)

Konnten Sie die empfohlenen Maßnahmen umsetzen?

Das Tragen eines maßangefertigten Kompressionshandschuhes gehört zum täglichen Ritual und unsere mittlerweile 3-jährige Tochter trägt ihren Handschuh sehr brav und fühlt sich damit auch wohl. Wir versuchen jedoch immer einige Stunden am Tag den Handschuh nicht zu tragen, damit die Feinmotorik ihrer Hand besser geschult werden kann und sie auch ohne Handschuh z.B. Sand- oder Plastilin spielen kann. Lymphdrainagen versuchen wir einmal wöchentlich und Ergotherapie wird phasenweise durchgeführt.

Hat ihre Tochter, die doch noch sehr klein ist, das alles mitgemacht?

Die Lymphdrainagen mussten im Alter von ca. 2 Jahren unterbrochen werden, da sich meine Tochter zu diesem Zeitpunkt nicht mehr eine dreiviertel Stunde am Stück „behandeln“ und von Fremden anfassen lassen wollte. Nach einigen Monaten Pausen, einem Wechsel der Therapeutin sowie einer alternativen „Herangehensweise“ kann die Lymphdrainage wieder wöchentlich ohne Probleme durchgeführt werden.

Was macht sie gerne, was kann sie von den Therapiemaßnahmen gar nicht leiden?

Ergotherapie und die gezielten feinmotorischen Übungen mit der Hand haben ihr sehr viel Spaß gemacht. Wir versuchen an alle Therapien (Lymphdrainage, Vermessen der Hand für einen neuen Handschuh etc.) ganz ohne Druck heranzugehen. Sollte es einmal nicht passen, dann brechen wir die Therapie ab – auch das durfte ich als Mutter lernen, dass es keinen Sinn hat eine Therapie durchzuführen, wenn sich das Kind komplett dagegen wehrt.

Hatte Ihre Tochter Schmerzen?

Im Alter von ca. 2,5 Jahren haben die Schmerzen in der Hand begonnen, welche als Thrombophlebitiden erklärt wurden. Aufgrund der rasanten Verschlechterung und dem häufigen Auftreten dieser „Kugel“, so wir sie immer nennen, wurde die für den Schuleintritt geplante Operation um einige Jahre vorgezogen. Wir Eltern mussten bis zu 5 Mal pro Nacht aufstehen, um unsere Tochter zu beruhigen, sie hatte massive Schmerzen (vor allem nachts im Ruhezustand). Phasenweise war es sogar erforderlich schmerzstillende Medikamente zu geben.

Wie viele Ärzte haben sie aufgesucht bis sie sich zu einer Operation entschlossen haben?

Da wir unseren Arzt des Vertrauens sehr schnell gefunden haben und die Zweitmeinung vom deutschen Kollegen die gleiche Diagnose war, haben wir uns für eine Operation entschlossen. Durch

die Operation wurde die Linderung der Schmerzen in Aussicht gestellt.

Was wurde genau operiert - welche Methode?

Der erste Schritt war eine MR-Angiographie des Armes meiner Tochter unter Narkose. Einige Monate später wurde die Sklerosierung unter Vollnarkose durchgeführt. Insgesamt wurden 4 Punkte behandelt.

Es wurden ca. 2 Wochen Schmerzen und Schwellungen nach der OP vorhergesagt. In Wirklichkeit waren es fast 5 Wochen sehr starke Schmerzen und eine massive Schwellung. In dieser Zeit hinterfragt man natürlich, ob man als Eltern die richtige Entscheidung getroffen hat. Nach Rücksprache mit unserem behandelnden Arzt hat sich dies jedoch als völlig normal herausgestellt und die Schmerzen wurden von Woche zu Woche besser.

Ist der Arm nach der OP besser, gleich oder schlechter?

Meiner Tochter geht es grundsätzlich nach der OP wesentlich besser und die Schmerzen haben sich reduziert, was eventuell zusätzlich auf eine alternativmedizinische Therapie bei einem Ayurveda-Mediziner zurückzuführen ist.

Wie sah die Reha nach der OP aus?

In den ersten Wochen nach der OP wurde täglich Lymphdrainage durchgeführt und der Kompressionshandschuh konnte aufgrund der massiven Schwellung nicht getragen werden. Deshalb habe ich meine Tochter, wie zu Beginn in den ersten 2 Lebensjahren, täglich bandagiert.

Einige Wochen nach der OP haben wir die Ergotherapie wieder verstärkt forciert, da meine Tochter nach der OP und der durchgehenden massiven Kompression mit Bandagen den rechten Arm komplett ignoriert und nicht verwendet hat.

Welche Maßnahmen müssen jetzt noch eingehalten werden?

Meine Tochter kann und darf alles mitmachen was sie möchte. Wir werden weiterhin Lymphdrainage durchführen, den Kompressionshandschuh tragen sowie zusätzlich mit dem Ayur-



Heute wird brav die Kompression getragen. ©privat

veda-Arzt zusammenarbeiten, da dies meine Tochter zusätzlich stärkt und ich das Gefühl habe, dass dadurch ihre Schmerzen im Alltag deutlich gelindert worden sind.

Welche weiteren Schritte – Therapie – werden Sie setzen?

Es wurde des Öfteren über die Möglichkeit der dauerhaften Blutverdünnung als entsprechende Schmerztherapie diskutiert. Dies ist uns als Eltern zum jetzigen Zeitpunkt jedoch noch nicht vorstellbar und sollte die letzte mögliche Maßnahme darstellen.

Leidet sie darunter, dass ihr Arm anders aussieht, wenn sie unter anderen Kindern ist?

Meine Tochter ist sehr stark und selbstbewusst. Sie ist mit ihrem „blauen Arm“ geboren und kennt es nicht anders. Im Kindergarten und auch zuhause kann sie überall mitmachen.

Natürlich werden wir sehr oft von Fremden angesprochen und vor allem im Sommer angestarrt, was ich ehrlich gesagt als Mutter noch immer nicht sehr schön finde, meine Tochter stört das jedoch gar nicht.

Was würden Sie Eltern in Ihrer Situation für einen Rat geben?

Ich würde allen betroffenen Eltern raten, verschiedene Meinungen einzuholen und trotzdem auf das Bauchgefühl zu hören. Es zeigt einem immer den richtigen Weg bzw. führt einem immer zu den richtigen Ärzten und Therapeuten. Der fachlich allerbeste Therapeut bringt gar nichts, wenn er menschlich nicht mit einem zusammenarbeiten oder nicht mit Kindern umgehen kann.

Des Weiteren möchte ich auch allen Eltern raten, nicht im Internet selber zu recherchieren, sondern fundierte Gespräche mit den Fachärzten zu führen. Ich habe das selber auch nie getan und wollte mich mit anderen Fällen, Nebenwirkungen etc. nie belasten.

Die Krankheit annehmen und dem Kind wie auch dem Umfeld klar machen, dass es ein besonderes Merkmal ist. Selbstbewusstsein ist nicht nur beim Kind sondern auch speziell bei den Eltern gefragt. Je natürlicher damit umgegangen wird, desto einfacher und selbstverständlicher ist es von Anfang an.

Und das Allerwichtigste – auch wenn die Prognose vielleicht bei diesen Fällen eine andere sein mag – niemals die Hoffnung aufzugeben, dass sein Kind eines Tages wieder gesund und geheilt werden wird.

Was würden Sie sich für die Zukunft im Zusammenhang mit dieser seltenen Krankheit wünschen?

Dass das neugeborene Kind im Krankenhaus nach der Geburt nicht als „außergewöhnliches Anschauungsmaterial“ präsentiert wird, dass sich Laien auf diesem Gebiet dazu nicht mehr bzw. nicht falsch äußern und den Eltern dadurch große Sorgen bereiten.

Ich hoffe, dass die Forschung und Medizintechnik weiter vorangetrieben wird und eines Tages auch Mutationen wie die venöse Malformation nachhaltig behandelbar werden.

STATIONÄRE LYMPHÖDEM THERAPIE



FREIRAUM FÜR IHRE GESUNDHEIT

Wir sind spezialisiert auf die stationäre Behandlung von Lymphödem nach Brustkrebs- und Unterleibsoperationen oder von Ödemen anderer Genese. Zur Behandlung der Lymphödemerkrankten haben wir Verträge über den Hauptverband der Sozialversicherungsträger mit folgenden Kassen:

- » Wiener Gebietskrankenkasse
- » Niederösterreichische Gebietskrankenkasse
- » Burgenländische Gebietskrankenkasse
- » Oberösterreichische Gebietskrankenkasse
- » Tiroler Gebietskrankenkasse
- » Betriebskrankenkasse Austria Tabak
- » Betriebskrankenkasse Mondl
- » Betriebskrankenkasse voestalpine Bahnsysteme
- » Betriebskrankenkasse Kapfenberg
- » Versicherungsanstalt für Eisenbahnen und Bergbau
- » Versicherungsanstalt öffentl. Bediensteter BVA
- » Sozialversicherungsanstalt d. gewerbl. Wirtschaft
- » Pensionsversicherungsanstalt aller Bundesländer
- » Kranken- und Unfallfürsorge der Tiroler Gemeindebeamten, Landeslehrer, Landesangestellten
- » KFA - Kranken- und Unfallfürsorge
- » LKUF OÖ Landeslehrer

DIE VERTRAGSLEISTUNGEN SIND:

- » Unterbringung im Einzelzimmer
- » Vollverpflegung, wenn notwendig Diät
- » manuelle Lymphdrainage nach Dr. Vodder mindestens eine Stunde und wenn erforderlich zweimal täglich
- » Bandagierung und Bandagenmaterial
- » Teilnahme am täglichen Gymnastikprogramm
- » ärztliche Eingangs- und Enduntersuchung
- » ärztliche Zwischenvisiten
- » Kompressionsstrumpf nach Bewilligung
- » Vorträge und Schulungen
- » psychologische Einzel- und Gruppengespräche

WEITERE INFORMATIONEN ÜBER DIE AUFNAHMEMODALITÄTEN

Frau Dagn - Telefon: 05374 5245 548 oder per
E-Mail: c.dagn@wittlinger-therapiezentrum.com



Wittlinger

Therapie · Reha · Ausbildung



Dr. Vodder

Akademie der Wittlinger Gruppe