



NLNet

Hét netwerk

voor iedereen

met lymfoedeem

NLNet

Nederlands Network voor
Lymfoedeem & Lipoeedeem



www.lymfoedeem.nl
www.lipoedeem.net

Wat is lymfoedeem

Lymfoedeem is een ophoping van vocht in het lichaam die ontstaat door een probleem met het lymfestelsel. Door dit probleem kan vocht onvoldoende worden afgevoerd en veroorzaakt zwelling. Vaak komt het voor in armen of benen, maar soms ook in andere lichaamsdelen.

Lymfoedeem kan aangeboren zijn (primair lymfoedeem), maar ook later ontstaan (secundair lymfoedeem).

Aangeboren of primair lymfoedeem

Het kan zijn dat het lymfestelsel niet voldoende is ontwikkeld waardoor een kind wordt geboren met lymfoedeem. Het kan zich ook later openbaren, vaak vanaf de puberteit. Aangeboren lymfoedeem manifesteert zich meestal in de benen en soms in de armen. Enkele vormen van aangeboren lymfoedeem zijn erfelijk, er is dan een afwijking in de genen.

Verworven of secundair lymfoedeem

Dit ontstaat door een invloed van buitenaf die het lymfestelsel bescha-

digd. Dat kan een infectie zijn, een (open) breuk of een orthopedische operatie. Vaak is lymfoedeem een gevolg van de behandeling van kanker. Lymfknoopen worden verwijderd of beschadigd door operatie en/of bestraling. Wanneer oksellymfknoopen of lieslymfknoopen moeten worden verwijderd, is er een grote kans op lymfoedeem. Lymfoedeem kan direct na behandeling optreden, maar het kan ook vele jaren later op een onverwacht moment nog de kop opsteken.

Klachten door lymfoedeem

Ledematen voelen vaak zwaar en vermoeid aan, worden dikker, tintelen soms en geven een gespannen gevoel. Behalve armen en benen kunnen ook handen en vingers of voeten en tenen gezwollen zijn. Soms zijn ook de genitaliën, borst, buik en/of hoofd/hals aangedaan. Als lymfoedeem niet wordt behandeld, nemen zwelling en klachten toe. Tegelijkertijd gaan de aangedane gewrichten slechter functioneren. Er bestaat ook een vergrote kans op infecties die direct met antibiotica moeten worden behandeld.

NLNet

Hét patiënten- netwerk voor mensen met lymfoedeem en lipoedeem

In Nederland lijden ongeveer 350.000 mensen aan een aandoening van het lymfvaatstelsel, waarvan lymfoedeem het gevolg kan zijn. Lipoedeem is een andere aandoening waarbij de opbouw van vetcellen op speciale locaties verstoord is. Op den duur kan daarbij een vochtprobleem ontstaan zoals bij lymfoedeem.

Beide aandoeningen zijn chronisch van aard en hebben grote invloed op het dagelijkse leven. Zonder behandeling kunnen ze zelfs tot invaliditeit leiden. Een juiste diagnose in een vroeg stadium en een behandeling door een huid- of oedeemtherapeut zijn voor deze patiënten heel belangrijk.



Patiënten ondervinden problemen in de contacten met bedrijfs- en keuringsartsen die vaak onvoldoende kunnen inschatten hoezeer de patiënt in zijn bewegingen wordt beperkt. Of wat het betekent om altijd een zwaar, dik en vermoeid been of arm te hebben.

Voor individuele patiënten is het moeilijk om hierin verandering te brengen. Een sterke patiëntenorganisatie is daar beter toe in staat. NLNet is dé organisatie die opkomt voor de belangen van alle lymfoedeem- en lipoedeempatiënten.

Lymfoedeem komt relatief vaak voor na een behandeling van kanker. Daarom even de belangrijkste oorzaken hiervan:

- verwijderen van lymfknoopen (hals, oksel, lies, buikholte en bekken)
- bestraling van oksel, bekken of lies (geeft fibrosering van het lymfesysteem)
- lymfangitis carcinomatosa c.q. ingroei en/of compressie van lymfevaten door (recidief) tumor of metastasen
- een weefsel biopt en chemotherapie

Lid of vrijwilliger worden

Lid worden

U ondersteunt dan de activiteiten van NLNet, krijgt tweemaal per jaar het tijdschrift Lymfologica toegestuurd en u krijgt korting op activiteiten die door NLNet worden georganiseerd. Het lidmaatschap van NLNet bedraagt voor zorgverleners € 60,- per jaar en voor patiënten € 40,-. Bij automatische incasso krijgt u € 5,- korting.

Voor een aanmeldformulier kunt u terecht op onze website www.lymfoedeem.nl. Of u kunt een brief schrijven naar:

NLNet
Postbus 1030
3860 BA Nijkerk

U kunt ook een mail sturen naar: info@lymfoedeem.nl of bellen naar (033) 24 71 465.

NLNet is een Algemeen Nut Beogende Instelling, met een ANBI-keurmerk voor Goede Doelen: 815368458.

Vrijwilliger worden

Wilt u als vrijwilliger meewerken aan activiteiten van NLNet, dan kunt u contact opnemen met ons secretariaat via mail info@lymfoedeem.nl of telefoon (033) 24 71 465.

Ondernemingen als sponsor

NLNet biedt ondernemingen de mogelijkheid voor kennisuitwisseling met patiënten en hulpverleners. Voor informatie over sponsoring kunt u contact met ons opnemen op bovengenoemde wijzen.



**Word lid
van hét netwerk
voor iedereen
met lymfoedeem
en lipoedeem?**



**Word lid van NLNet
en ontvang het boek
'Onder de indruk van jou'
als welkomstgeschenk.**



Scan de QR-code en ga rechtstreeks naar
het formulier om u in te schrijven als lid.
www.lymfoedeem.nl/steun-ons/lid-woorden



NLNet

Hét netwerk

voor iedereen

met lipoedeem

NLNet

Nederlands Netwerk voor
Lymfoedeem & Lipoedeem



www.lymfoedeem.nl
www.lipoedeem.net

Wat is lipoedeem

Lipoedeem is een aandoening die vrijwel alleen bij vrouwen voorkomt. Bij mannen wijst lipoedeem op een hormonale stoornis. Er is sprake van een afwijkende vorm en opbouw van de vetcellen, die groter zijn dan normaal. Door een verstoorde functie van deze vetcellen blijven deze groot en krijgen uiteindelijk een vreemde vorm. De vetstoffen uit deze cellen worden niet meer afgevoerd via het lymfe- en aderstelsel van het lichaam en hopen zich dus op, meestal bij heupen, dijen, binnenkant van de knieën en onderbenen, soms ook aan de armen. Kenmerkend hierbij is dat de handen vanaf de polsen, en de voeten vanaf de enkels, slank blijven. Doordat de vetcellen niet meer kunnen afnemen en de plaatsen van de vetopslag veelal overeenkomen bij mensen met obesitas, worden beide vaak met elkaar verward.

Klachten door lipoedeem

Pijn bij aanraking, blauwe plekken en een gezwollen en strak gevoel, komen vaak voor met daarnaast een koud gevoel in de onderbenen

en vermoeidheidsklachten. Als lipoedeem langer bestaat, kunnen er klachten komen door minder goed functionerende en dien ten gevolge laaggradige ontsteking van het weefsel. Mede door alle weefselspecifieke veranderingen ten gevolge van deze laaggradige ontsteking en de verhoogde mechanische druk kan secundair lymfoedeem ontstaan. Er ontstaat zwelling en de pijn neemt vaak toe. Deze fase noemen we lipo-lymfoedeem. In deze fase treedt vaak na verloop van tijd een blijvende zwelling op in de voeten. Op langere termijn kunnen spierzwakte en gewrichtsklachten ontstaan van voet, knie of heup.

Vroegtijdige herkenning

In alle gevallen van zowel lymfoedeem als lipoedeem is een vroegtijdige herkenning, behandeling en begeleiding heel belangrijk om ergere klachten te voorkomen.

Factoren die een rol spelen bij het ontstaan van lipoedeem:

- Hormonale factoren
- Overgewicht
- Te veel of verkeerd eten
- Te weinig spierarbeid en/of te lang zitten of staan



Onder de indruk van jou

Het boek *Onder de indruk van jou* is een uniek boek met 28 persoonlijke verhalen en portretten van mensen met lymfoedeem en lipoedeem. Zij vertellen over hoe deze ziekte hun leven beïnvloedt en hoe ze er soms mee worstelen om de ziekte een plek te geven in hun leven. U kunt het boek bestellen door een mail te sturen naar info@lymfoedeem.nl of door lid te worden, want dan ontvangt u het boek gratis als welkomstgeschenk.

Het is ook in het Engels verkrijgbaar onder de titel *Impressed by you*.

Wat doet NLNet voor mensen met lymfoedeem en lipoedeem?

Het versterken van de positie van patiënten met lymfoedeem en lipoedeem is een van onze belangrijkste doelstellingen. Dit doen we door middel van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact. Verder ondersteunen we, en optimaliseren we, de zorg rondom lymfoedeem- en lipoedeempatiënten. Kennis overdragen is ook een van onze speerpunten. We stimuleren wetenschappelijk onderzoek en vragen aandacht voor deze aandoeningen bij medici, zorgverleners en politici.

We doen dat op verschillende manieren:

Tijdschrift Lymfologica

Alle laatste ontwikkelingen, interviews, ervaringsverhalen en artikelen uit binnen- en buitenland vindt u terug in ons tijdschrift Lymfologica dat tweemaal per jaar verschijnt. Leden van NLNet ontvangen het tijdschrift automatisch.

Website www.lymfoedeem.nl

Deze website is een belangrijke ontmoetingsplek voor iedereen die met

lymfoedeem en lipoedeem te maken heeft. Er is veel actuele informatie over deze aandoeningen te vinden en over de mogelijkheden voor behandeling. Op de website staan tevens de laatste richtlijnen die dienen als leidraad voor de dagelijkse praktijk om de zorg rondom patiënten met lymfoedeem en lipoedeem te verbeteren. Er staan antwoorden op veel gestelde vragen.

Supportgroepen

In het hele land vinden op regelmatige basis informatieve bijeenkomsten plaats voor mensen met lymfoedeem of lipoedeem, hun familie en hulpverleners. Iedere bijeenkomst heeft een eigen thema waar een professional meer informatie over verschaft, en er is altijd gelegenheid voor lotgenotencontact. Deze bijeenkomsten zijn gratis voor leden van NLNet. Voor de meest actuele agenda kunt u kijken op onze website. U kunt zich dan ook direct aanmelden voor een bijeenkomst.



Word lid

**van hét netwerk
voor iedereen
met lymfoedeem
en lipoedeem?**

Symposium

Een keer per twee jaar is er een symposium waar deskundige sprekers aanwezig zijn aan wie ook vragen gesteld kunnen worden. Er zijn workshops waar dieper op bepaalde onderwerpen wordt ingegaan en er kunnen ervaringsverhalen worden uitgewisseld. Er zijn stands aanwezig die de laatste snufjes van hulpmiddelen, huidverzorging e.d. tonen en de deskundige standhouders geven informatie. Leden krijgen een korting op de toegangsprijs van het symposium.

**Nederlands Netwerk voor
Lymfoedeem & Lipoedeem**

Postbus 1030

3860 BA Nijkerk

info@lymfoedeem.nl

Telefoon: (033) 24 71 465