

Gefäßchirurgie

Zeitschrift für vaskuläre und endovaskuläre Medizin

Elektronischer Sonderdruck für G.R. Lulay

Ein Service von Springer Medizin

Gefäßchirurgie 2012 · 17:194–199 · DOI 10.1007/s00772-011-0985-0

© Springer-Verlag 2012

zur nichtkommerziellen Nutzung auf der
privaten Homepage und Institutssite des Autors

G.R. Lulay

Versorgungssituation der Patienten mit chronischen Lymphödemerkrankungen in Deutschland

Eine Ist-Analyse

Versorgungssituation der Patienten mit chronischen Lymphödemerkrankungen in Deutschland

Eine Ist-Analyse

Lymphödem gehören zum Patientengut beinahe einer jeden Gefäßpraxis. Alle wissen um diese unangenehmen Patienten – kaum einer jedoch kümmert sich um sie, die das Budget und die Behandler stark strapazieren. Die Therapien sind langwierig und werden häufig von Rückschlägen sowie Rezidiven belastet. Die Patienten sind schwierig zu führen und nicht immer kooperativ.

Dieses Dilemma ist Thema des Artikels, der die aktuelle Versorgungslage, aber auch die Chancen einer verbesserten Behandlungsstruktur skizziert. Es wird auch auf die Ausbildungs- und Ertragsituation im lymphologischen Bereich eingegangen.

Warum interessiert uns Gefäßchirurgen eigentlich die Lymphologie, dieses ungeliebte Kind, das wir gerne eine Tür weiter schicken? Da aber niemand da ist, der die Tür öffnet, sehen wir uns immer mehr gefordert, uns des Themas selbst anzunehmen, auch deshalb, weil die Zahl der Patienten offenbar ständig zunimmt.

Befinden wir uns bei sehr vielen Krankheitsbildern – deren Erkennung und Behandlung – auf einem wissenschaftlich hohen Niveau, so kann man das für den Bereich der Lymphologie sicherlich nicht sagen. Wagt man einen Vergleich zur Diabetologie und deren dramatische Entwicklung in der Positionierung des Fachgebiets im Verhältnis zu anderen Fakultäten der Inneren Medizin, so kann festgehalten werden, dass sich hier der Diabetes

u. a. neben der KHK, der Hypertonie, der COPD und der chronischen Depression fest etabliert hat. Mehr noch, der Diabetes hat – leider – den Status einer Volkskrankheit mit im Jahre 1998 geschätzten 16,05 Mrd. € Kosten mit steigender Tendenz erlangt. Im Vergleich hierzu erscheinen die geschätzten Kosten bei der KHK von 7,62 Mrd. € im Jahre 1994 geradezu bescheiden [2].

Laut Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung wurden 1991 für einen schlecht eingestellten Diabetiker jährlich zwischen 5600 und 6600 € aufgewandt, während ein gut eingestellter Erkrankter nur Leistungen in Höhe von rund 500 € benötigte. Hier haben sich Disease-Management-Programme offenbar voll gerechnet [5].

Epidemiologische Daten

Nimmt man epidemiologische Daten, so ist nach den neuesten Zahlen der Internationalen Diabetes Föderation (IDF)

Deutschland das Land mit der höchsten Diabetesprävalenz in Europa. 12% der 20- bis 79-Jährigen sind betroffen, insgesamt 7,5 Mio., wie auch der Beitrag von Prof. Hans Hauner zeigt [4]. Hier erscheint es evident, dass durch den vermehrten Wohlstand der Diabetes, häufig vergesellschaftet mit der Adipositas, geradezu explodiert ist (s. auch **Abb. 1**).

Betrachtet man dann bezüglich lymphologischer Daten die Bonner Venenstudie, die im Jahre 2003 von Rabe u. Pannier [10] veröffentlicht wurde, so ergab sich hier sozusagen als Subgruppenanalyse eine Prävalenz des Lymphödems – anhand des positiven Stemmer-Zeichens – von 1,8% der Probanden (n=3.072). Bei weiteren 14% der Probanden fand sich ein schwach positives Stemmer-Zeichen. Nehmen wir diese Daten als valide und rechnen diese hoch, kämen wir in Deutschland auf eine geschätzte Zahl von mindestens 1,2 Mio. Patienten, mit einer weiteren geschätzten hohen Dunkelziffer.

Abb. 1 ▶ Entwicklung der Diabetesprävalenz in Deutschland. Krankenkassendaten der AOK Hessen 1998–2007. (Adaptiert nach [4], mit frdl. Genehmigung von Prof. Hauner u. des Kirchheim Verlags, Mainz)

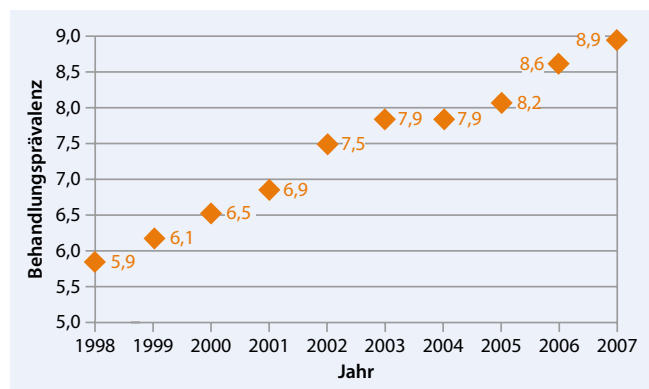




Abb. 2 ▲ Behandlungserfolg nach stationärer KPE. Patient männlich, Jahrgang 1953, primäres Beinlymphödem rechts, Stadium III – Erstdiagnose 1980



Abb. 3 ◀ Lymphnetzwerke in Deutschland (mit freundlicher Genehmigung von Oliver Gültig)

Schauen wir den Anteil an, den diese Patienten im Alltag einer allgemeinmedizinischen Praxis haben, so erscheint dieser einen zunehmend größeren Stellenwert einzunehmen. Nach eigenen unveröffentlichten Untersuchungen liegt dieser bei etwa 5%! In der Gefäßpraxis dürfte er bereits bei mindestens 15% liegen.

» **Mindestens 1,2 Mio. Patienten haben in Deutschland ein Lymphödem**

Doch wie sieht hier die Versorgungslage in Deutschland aus? Geht man die Analyse der Zahlen und Fakten nüchtern an, so lassen sich verschiedene Schlüsse ziehen.

Diagnostische Besonderheiten

Viele lymphologische Patienten werden häufig bei uns, den auch operativ tätigen Gefäßchirurgen, vorgestellt. Um jedoch eine sichere Diagnose stellen zu können, müssen besonders kardiologische, nephrologische, rheumatologische und angiologische Erkrankungen ausgeschlossen werden. Dies ist nicht immer einfach, da häufig auch Mischbilder vorliegen. Die Lymphödeme im Rahmen der Tumorerkrankungen lassen sich hier noch am leichtesten diagnostizieren und stellen z. B. beim Lymphödem des Arms nach Mammaca oder des Beines nach Prostataca mittlerweile klassische Krankheitsbilder mit einer ungewöhnlich hohen Inzidenz dar [13].

Nicht vergessen darf man natürlich auch die primären Lymphödeme, die häufig einseitig, oft in der frühen Jugend beginnen und familiär gehäuft und mit weiteren Anomalien vergesellschaftet vorkommen.

Leider jedoch stellen die Lymphödeme insgesamt ein eher heterogenes Krankheitsbild dar. In der Praxis häufig nicht diagnostiziert, werden lymphologische Probleme durch alle internistischen Fakultäten verschoben und häufig erst durch die begleitenden Hautveränderungen durch Dermatologen und mittlerweile vermehrt auch durch uns Gefäßchirurgen wahrgenommen. Es kommt hier zu einer echten Diagnosestellung, die dann zwangsläufig auch eine entsprechende

Therapie nach sich ziehen soll, die dann in praxi mehr oder weniger konsequent erfolgt.

Ausbildungssituation

Hier beginnt allerdings schon das Problem. Wir Ärzte werden im Studium so gut wie gar nicht mit der Lymphologie konfrontiert. Universitär existiert die Lymphologie bisher nur episodisch, Curricula gibt es nicht, manches Fachgebiet erwähnt lymphologische Krankheitsbilder nur im Nebensatz, Grundlagenforschung existiert zumindest in Europa nur in einigen anatomischen Zentren (Universität Göttingen, Kassel), an einen Lehrstuhl ist überhaupt nicht zu denken. So gestaltet sich dann auch die Wissensvermittlung rudimentär, was teilweise zu grotesken Wissensdefiziten und sich daran anschließenden Fehlbehandlungen führt.

Dementsprechend gibt es keine genuine ärztliche Ausbildung, geschweige denn einen Facharzt oder eine Zusatzbezeichnung. Die Curricula von uns Gefäßchirurgen beinhalten die Lymphologie noch nicht. Explizit aufgeführt wird sie in Diagnostik und Therapie in der Weiterbildungsordnung in der Fassung vom 25.06.2010 lediglich in der Inneren Medizin, speziell in der Angiologie und der Phlebologie [9].

Die Lymphologie wird somit weitgehend losgelöst von der Klinik, im Wesentlichen ambulant betrieben. Hier bildet die *Komplexe Physikalische Entstauungstherapie* (KPE) den Kern der Behandlungsstrategie, mit Manueller Lymphdrainage (MLD), Kompressionsbandagierung, Hautpflege und Entstauungsgymnastik. Diese Arbeit wird vor allem von speziell ausgebildeten Physiotherapeuten geleistet, die ihrerseits intensive Schulungsmaßnahmen durchschreiten, bis sie die Qualifikation der manuellen Lymphdrainage erworben haben.

Groteskerweise bieten mittlerweile einzelne Physiotherapeuteschulungszentren, autorisiert durch die Deutsche Gesellschaft für Lymphologie, Intensivschulungen auch und gerade für Ärzte an. Hier werden dem Arzt in verschiedenen Wochenendkursen die wichtigsten Grundlagen der Lymphologie vermittelt. Dies ist zwar nur ein erster, aber doch

Gefäßchirurgie 2012 · 17:194–199 DOI 10.1007/s00772-011-0985-0
© Springer-Verlag 2012

G.R. Lulay

Versorgungssituation der Patienten mit chronischen Lymphödemerkrankungen in Deutschland. Eine Ist-Analyse

Zusammenfassung

Die Lymphologie im klinischen Alltag gewinnt zunehmend an Bedeutung. Kenntnisse über das Lymphsystem existieren bereits seit 2400 Jahren. Der griechische Arzt Hippokrates wusste, dass es eine klare Flüssigkeit im menschlichen Körper gibt. Trotzdem wurde die Wichtigkeit des Lymphsystems lange völlig unterschätzt. Der deutsche Arzt Dr. Johannes Asdonk machte in der Mitte des letzten Jahrhunderts die Lymphologie „hoffähig“ und etablierte deren Therapieverfahren – insbesondere die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE).

Obwohl die Lymphologie weitgehend in Deutschland groß geworden ist, bestehen in Forschung, Diagnostik und Therapie weithin

erhebliche Defizite. Die differenzialdiagnostischen Unsicherheiten setzen sich in inkomplexen Behandlungen fort. Die Schwere der assoziierten Erkrankungen wird teilweise völlig unterschätzt, die volkswirtschaftliche Relevanz gar ignoriert.

Der folgende Beitrag soll die aktuelle Versorgungslage darstellen – von epidemiologischen Daten bis hin zu notwendigen infrastrukturellen Konzepten.

Schlüsselwörter

Aktuelle Versorgungslage Lymphologie · Klinische Relevanz lymphologischer Erkrankungen · Neue Konzepte der ambulanten und klinischen Lymphologie

The present situation of patients with chronic lymphedema in Germany. An “as is” analysis

Abstract

Nowadays the Lymphology gets more and more common in the clinical practice. The knowledge of the lymphological system already exists for the last 2400 years. The famous Greek physician Hippocrates was aware of the clear fluid in the human body. Nevertheless the importance of lymphology for a long time was completely underestimated. In the mid of the last century the former German physician Dr. Johannes Asdonk made this subject reputable and established its therapy – especially the Complex Physical Compression Therapy.

Though lymphology predominantly grew up in Germany there still exist many deficits in research, diagnostic and therapeutical

means to a large extent. The Uncertainty proceeds in insequent treatment procedures, the Severeness of the associated morbidities is still a great problem, the economical relevance is even ignored.

The following assay describes the present status of that field – beginning with epidemiologic data reaching necessarily infrastructural conceptions.

Keywords

Present Status of the lymphology · Clinical relevance of lymphological diseases · New conception of the ambulatory and clinical lymphology

wichtiger Ansatz. Nach Landesgesetz darf man sich auch nach momentaner Gesetzeslage (noch) nicht Lymphologe nennen, da es noch keine offizielle Zusatzbezeichnung gibt, doch darf man den *Tätigkeitsschwerpunkt Lymphologie* ausweisen.

Der Berufsverband der Lymphologen arbeitet hochoffiziell zusammen mit der Fachgesellschaft (DGL) an einer Art „Zusatzbezeichnung“, um hier klare Abgrenzungen zu anderen Gebieten zu erzielen. Wir als Gefäßmediziner sind jedoch hier vermehrt gefragt, uns mit diesen Krankheitsbildern insbesondere diffe-

renzialdiagnostisch auseinanderzusetzen – denken wir hier nur an das Phlebo-Lipo-Lymphödem oder das postthrombotische Syndrom. Hier darf auch auf die aktuelle Veröffentlichung von Klaus Schrader [11] verwiesen werden.

Erinnert sei an dieser Stelle an das leidige Thema der akuten TVT, mit dem wir nahezu täglich in der Praxis konfrontiert werden. Bei genauer Untersuchung entpuppt sich dieses dann als häufig akut verschlechtertes Lymphödem.

Infobox 1 Klinische Daten Lymphstudie Ochtrup (n=200)

- Mittlere Verweildauer 12,4 Tage
- Durchschnittsalter: 56,9 Jahre
- 181 Frauen (90,5%) – 19 Männer (9,5%)
- Gewicht 107 kg, Körpergröße 167 cm
- Body-Mass-Index: 38
- Anamnesedauer der Beschwerden: 11,5 Jahre
- 40,5% hatten bereits ein oder mehrfache Erysipel
- 17,5% Diabetiker (Typ II)

Infobox 2 Weitere Daten zur Lymphstudie Ochtrup

- n=200
- 1 Patient bei fortgeschrittenem Tumorleiden verstorben
- 13 Patienten wegen internistischer Fragestellung nicht ausbehandelt
- Lokalisation der behandelten Körperregion:
 - 10,5% Armödeme
 - 79,5% Beinödeme
 - 1 Gesichtsoedem
 - 1 Rumpfwandödem
 - 3 Genitalödeme

Infobox 3 Ergebnisse Lymphstudie – nach stationärer KPE – Ochtrup 2010 (n=200)

Verbesserung der „weichen“ Parameter*:

- Life-Quality: 47,8%
- Schmerzreduktion: 52,7%
- Lebenseinschränkung durch das Ödem: 62,5%
- Leistungsfähigkeit: 70%

*The Quality of Life Scale (QOLS): Reliability, Validity and Utilization Burckhardt CS, Anderson KL (2003) Health and Quality of Life Outcomes 1:60

Therapeutische Ansätze

Die Therapie bei richtiger Diagnosestellung bildet dann die nächste Hürde im Kampf gegen diese Erkrankung. Die Unsicherheit hinsichtlich Intensität und Dauer der physikalischen Entstauungstherapie ist enorm groß und lässt sehr großen „therapeutischen Spielraum“ zu, der leider allzu oft im therapeutischen Nirwana en-

det und anschließend wieder den vorher bestehenden Nihilismus ernährt.

Wendet man jedoch die zur Verfügung stehenden physikalischen Methoden konsequent an, so erlebt man dann, dass der Patient motiviert ist, eine schnelle Schmerzlinderung stattfindet und die Beweglichkeit und damit die „life-quality“ sprunghaft ansteigt. Durch eigene Untersuchungen konnten wir bei 200 Patienten unter stationären Bedingungen nachweisen, dass nach dem Konzept von R. Lerner [6] – zweimal täglich KPE mit direkter anschließender Kompressionsbandagierung – innerhalb von 12,5 Tagen durch die Volumenreduktion der betroffenen Extremität(en), sowohl die weichen Parameter der gefühlten Verbesserung als auch die Umfangs- und Volumenmaße signifikant verbessert werden konnten (zwischen 14 und 28%) [7]. Besonders bemerkenswert in unserem Kollektiv war die Anamnesedauer, die im Mittel bei 11,5 Jahren lag (■ **Abb. 2**, ■ **Infobox. 1,4**).

Betrachtet man dann die in der gleichen Untersuchung beobachteten Komorbiditäten, so findet man überzufällig insbesondere rezidivierende Erysipelle – im gleichen Krankengut 40% assoziiert mit einem Lymphödem der oberen und unteren Extremität. Weiterhin finden sich 17% Diabetiker – über doppelt so viel wie in der Normalbevölkerung – offenbar möglicherweise durch das häufig simultan bestehende Übergewicht getriggert.

In einer anderen Veröffentlichung von Staudinger [12] aus dem Jahre 2006 wird auf die klinische Relevanz der konsequenten Lymphdrainage und Kompression hingewiesen, die zu einer erheblichen Verkürzung der Wundheilung führt, da die Wunde nahezu immer mit einem Ödem einhergeht. Das Lymphödem selbst kann zu therapieresistenten Ulzera führen, die in vielen Fällen nicht durch eine CVI oder ein PTS entstanden sind und an die man differenzialdiagnostisch immer denken muss.

So wird dann auch schnell die volkswirtschaftliche Bedeutung dieser kranken Patienten evident, die man als Chroniker bezeichnen muss. Die dadurch entstehenden Folgekosten erscheinen in dem Zusammenhang erschlagend auch angesichts der Tatsache, die wahre Tragweite

der Belastung auch der Krankenkassenbudgets nicht abschätzen zu können.

Nimmt man Insiderkommentare der Kassen, finden sich unter diesen Patienten in der Krankengeschichte einzelne Patienten mit bis über 600(!) Diagnosen. Auch hier besteht der klassische Beweis eines diagnostischen Universums – grenzenlos.

Zieht man jedoch als rational denkender, kostenbewusst arbeitender Arzt den Schluss, hier müsste ein extremes Interesse der Krankenkassen bestehen, eine flächenhaft strukturierte Behandlungskultur zu etablieren, so irrt man – noch.

Versorgungslage

Einzelne Krankenkassen haben offenbar erkannt, dass man mit strukturierten Behandlungen einen immensen Spareffekt – bei gesteigerter Qualität – erzielen kann. Eine Win-win-Situation also, die allerdings uns Ärzte bisher nicht erreicht hat. Hier besteht dringender Handlungsbedarf, der in Managed-Care-Programme oder eine integrierte Versorgung münden könnte [8].

Denkwürdig erscheint in diesem Zusammenhang die Veröffentlichung des GEK Heil- und Hilfsmittelreports aus dem Jahre 2008, der auf die desolante Versorgungssituation der Patienten mit Mammaca hinweist. Im Patientengut der Krankenkasse wurden danach nur 24% der Brustkrebspatienten mit Lymphödem mit manueller Lymphdrainage und Kompression – also korrekt – versorgt, 26% blieben ohne Therapie und 46% erhielten nur Lymphdrainagen ohne Kompression. Mit Recht erfolgt hier der Hinweis auf eine „weit entfernte Evidenz in der realen Praxis“ [1].

Der Istzustand der lymphologischen Behandlung besteht leider immer noch in einem weitgehend luftleeren Raum, gekennzeichnet durch teilweise derbe Regresse der Kassenärztlichen Vereinigungen bei Kollegen, die sich auf ihre Fahnen geschrieben haben, diese Patienten konsequent zu behandeln, denn es sind Chroniker! Die Chance besteht jedoch immer, ein Fortschreiten und somit Invalidität zu verhindern und Arbeitsfähigkeit zu erhalten oder wiederherzustellen. Hier muss dringend ein Umdenken auch bei den Kostenträgern stattfinden,

Infobox 4 Ergebnisse Lymphstudie – nach stationärer KPE – Ochtrup 2010 (n=200)

Verbesserung der „harten“ Parameter:

- Volumenreduktion
- Lymphödem nach Mammaca, vorbehandelt: 13%
- Nach Mammaca nicht vorbehandelt: 28%
- Mischödem der Beine (Lip-, Lymph-, Phlebödem): 18,3%
- Reines Beinlymphödem, je nach Vorbehandlung: 22–18,5%

Infobox 5 Mehr Informationen zum Thema

Aktuelles: Lymphologie

Deutsche Gesellschaft für Lymphologie

Lindenstrasse 10, 79877 Friedenweiler
Tel.: 07651/971611
post@dglymph.de
Sekretärin der Gesellschaft: Frau Pia Hermann
http://www.dglymph.de

Berufsverband der Lymphologen e. V.

Kaiserswerther Str. 296
40474 Düsseldorf
Tel.: 0211/60 08 51 50
Fax: 0211/35 76 01
e-Mail: berufsverband@lymphologen.de

Verein zur Förderung der Lymphödem- therapie e. V.

S&F Dienstleistungs GmbH
Gustav-Jung-Straße 4
90455 Nürnberg
http://www.lymphe-und-gesundheit.de
verlag@lymphe-und-gesundheit.de

Buchtipps

Weissleder H, Schuchhardt C (Hrsg) (2011)
Erkrankungen des Lymphgefäßsystems. 5.
erweiterte und vollständig überarbeitete Auf-
lage. Viavital, Köln, ISBN 978-3-934371-46-0

Földi M, Földi E (Hrsg) (2010) Lehrbuch der
Lymphologie, 7. Aufl. Urban & Fischer, Mün-
chen, ISBN 978-3-437-45323-6

lichkeit schaffen, durch Praxisbesonderheiten aus der Falle herauszukommen. Dieses und mehr noch muss Kern möglicher weiterer Verhandlungen mit den Kassen werden.

Eine sehr positive Entwicklung stellt die Bildung von lokalen Lymphnetzwerken in ganz Deutschland dar, die aus den verschiedensten Fachkollegen gebildet sind – hier häufig auch auf Initiative durch niedergelassene Gefäßchirurgen, die dem Netzwerk oft auch vorstehen. Insgesamt existieren knapp 60 regionale und überregionale Netzwerke mit ständig steigender Tendenz, die sich durch regelmäßige Treffen und regen Austausch jeweils auf dem Laufenden halten – und vor allem Patienten im Rahmen „kurzer Wege“ austauschen können [3] (Abb. 3).

Was den stationären Bereich der Versorgung der Lymphpatienten betrifft, so existieren seit vielen Jahren 9 Rehakliniken in Deutschland, die meisten in Süddeutschland. Zusätzlich bestehen derzeit in 2 Kliniken lymphologische Akutbetten. In den Rehakliniken besteht die Möglichkeit, durch entsprechende Rehanträge einen stationären Behandlungsplatz zu bekommen. Die beiden einzigen Akuteinrichtungen bedürfen lediglich des stationären Einweisungsscheins. In Österreich bestehen zum Vergleich 1 Reha und 1 Akut- und Reha-Klinik, in der Schweiz 1 Reha-Klinik (http://www.dglymph.de/kontaktlisten/lymphologische-fachkliniken/).

Hier besteht ein deutliches Defizit, denn für polymorbide, akut exazerbierte Lymphödeme, möglicherweise einhergehend mit akuter Entzündung oder massiver Verschlechterung, fehlt hier weitgehend ein kompetenter Behandlungspfad. Jeder versucht hier sein Bestes; häufig reicht das jedoch nicht aus und ist dem teilweise sehr schweren Krankheitsbild nicht angemessen.

Betrachtet man dann die entsprechende ICD-Klassifikation, so wird man schnell sehen, dass auch hier keine annähernd adäquate Abbildung der Diagnosen gegeben ist.

Der ICD-Katalog gibt nur die angeführten Diagnosen an:

- Hereditäres Lymphödem (Q82.0)
- Lymphödem (I89.0)
- Lymphödem, Bein (I89.0)

- Lymphödem, nach Ablatio mammae (I97.2)
- Lymphödem, nach Mastektomie (I97.2)
- Oberarmlymphödem, nach Mastektomie (I97.2)

Bei den Prozedurenschlüsseln sieht es noch übersichtlicher aus. Hier wird die umfangreiche KPE in keiner Weise honoriert. Zwar hat die DRG im neuen Entgeltkatalog des InEK eine leichte Aufwertung erfahren, die aber die sehr personalkostenaufwendigen Prozeduren in keiner Weise refinanziert. Man rechnet für 4 Patienten 1 Physiotherapeuten in der klinischen Betreuung. Hier wird im neuen DRG-Katalog 2012 die J61A angesteuert, die mit gerade einmal einem Punktwert von 0,701 für ca. 13 Tage stationärem Aufenthalt dem hohen Qualitätsanspruch der zweimal täglichen KPE nicht gerecht wird.

Fazit für die Praxis

Die Lymphologie ist ein interdisziplinäres Fach mit Relevanz in verschiedenen klinischen Disziplinen. Forschung und Lehre befinden sich noch in den Kinderschuhen, häufig wird eine wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Fach aus verschiedenen Gründen noch gescheut. Zunehmend jedoch wird die Notwendigkeit erkannt, sich dem Fach mehr zu widmen, da die Patienten in die Praxen drängen und schlüssige Behandlungskonzepte einfordern. Hierauf wird bereits mit Lymphnetzwerken und Akutkliniken reagiert. Die notwendigen stringenten Konzepte werden jedoch noch nicht gewürdigt und insbesondere von den Kostenträgern nicht mitgetragen. Neben der Notwendigkeit klinischer und Versorgungsstudien besteht hier dringend weiterer Aufklärungs- und Handlungsbedarf.

Auf der einen Seite wird Lymphologie von vielen, auch Gefäßmedizinern, noch als wenig griffig belächelt, auf der anderen Seite finden sich immer mehr Patienten in den Praxen, die nach stringenten Behandlungskonzepten therapiert werden müssten. Durch konsequente KPE – meist ambulant, nur bei speziellen Indikationen stationär – werden erstaunlich gute Ergebnisse erzielt, die es gilt, durch

um wirklich nachhaltig helfen zu können, auch wenn es im strengen Sinne nur palliativ ist.

Bekannt ist ja, dass Hilfsmittel im KV-Bereich nicht budgetiert sind, aber die im Bereich der lymphologischen Behandlung zusätzlich benötigten Heilmittel wider sinnigerweise einer Budgetierung unterliegen –, was in diesen Behandlungsfällen absolut kontraproduktiv und nicht nachvollziehbar ist. Hier muss man die Mög-

entsprechende Nachbehandlungskonzepte zu halten  **Infobox 5.**

Hier spielen speziell ausgebildete Ärzte, Physiotherapeuten und Bandagisten eine wichtige Trias, um in vernetzten Zirkeln eine Langzeitbetreuung zu garantieren. Auch die Krankenkassen haben die Wichtigkeit einer Behandlungsstrategie erkannt und werden sich in naher Zukunft einer adäquaten Abbildung der Leistungen auch aus Eigeninteresse nicht mehr entziehen können.

Korrespondenzadresse



Dr. G.R. Lulay
 Mathias-Spital, Gefäß- und
 Lymphzentrum Nord-West –
 Rheine – Ochtrup
 Frankenburgstraße 31,
 48431 Rheine
 g.lulay@mathias-spital.de

Interessenkonflikt. Der korrespondierende Autor weist auf folgende Beziehungen hin: Dr. Gerd Lulay ist als Referent für die Firmen medi und juzo tätig.

Literatur

1. Beckermann M (2008) Die Behandlung eines Lymphödems bei Brustkrebspatientinnen. In: Kemper C, Koller D, Glaeske G (Hrsg) GEK-Heil- und Hilfsmittel-Report, S 49–73
2. Fischer GC (2003) Volkskrankheit: Was definiert sie? Gesellschaftspolitische Kommentar 2:6–8
3. Gültig O (2011) Lymphnetze – goldener Schlüssel für die ambulante lymphologische Versorgung. Lymphol Forsch Praxis 15(2):78–80
4. Hauner H (2011) Diabetesepidemie und Dunkelziffer. Deutscher Gesundheitsbericht – Diabetes 8–13
5. Kühn-Mengel H (2003) Volkskrankheiten immer bedeutender. Gesellschaftspolitische Kommentar 2:10–13
6. Lerner R (1998) What's new in lymphedema in America? Int J Angiol 7:191–196
7. Lulay G (2010) Lymphologische Akutklinik – ein neues Versorgungskonzept. Lymphol Forsch Praxis 14(2):90–95
8. Lulay G, Kruse G, Lehmkuhl B (2011) Lymphologische Akutklinik Ochtrup – ein neues sektorenübergreifendes Versorgungskonzept. In: Amelung E, Eble S, Hildebrandt H (Hrsg) Innovatives Versorgungsmanagement. Schriftenreihe des Bundesverbandes Managed Care. Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, S 451–456
9. Musterweiterbildungsordnung 2003 – in der Fassung vom 25.06.2010. S 37–39
10. Rabe E, Pannier-Fischer F, Bromen K et al (2003) Bonner Venenstudie der Deutschen Gesellschaft für Phlebologie. Phlebologie 32:1–14
11. Schrader K (2011) Vorschlag für eine einheitliche Diagnoseverschlüsselung lymphovaskulärer Krankheiten 15(2):85–86

12. Staudinger P (2006) Manuelle Maßnahmen rund um die Wundheilung aus lymphologischer Sicht, Berliner Gefäßchirurgische Reihe 8:57–60
13. Weissleder H, Schuchhardt C (2011) Sekundäres Lymphödem in der Tumornachsorge. In: Weissleder H, Schuchhardt C (Hrsg) Erkrankungen des Lymphgefäßsystems. Viavital, Köln, S 283–328
14. Schubert I, Ihle P, Köster I (2008) Versichertenstichprobe AOK Hessen/KV Hessen. In: Fuchs C, Kurth BM, Scirba PC (Hrsg) Report Versorgungsfor-schung, Bd. 1. Deutscher Ärzteverlag, Köln, S 9–19

Interdisziplinäre Betreuung im Marfan-Zentrum

Das Marfan-Syndrom, eine seltene, angeborene und oft lebensbedrohliche Bindegewebschwäche, kann mit Schäden an Hauptschlagader, Augen und Skelett einhergehen, häufig sind die Symptome unspezifisch. Umso wichtiger ist für die Patienten eine Betreuung durch ein interdisziplinäres und erfahrenes Ärzteteam. Das Marfan-Zentrum des Universitätsklinikums Heidelberg ist von der Landesregierung Baden-Württemberg zertifiziert worden. Mit dieser erfolgreichen Prüfung kann es nun Betroffenen zusätzlich zur stationären Behandlung umfassende ambulante Diagnostik und Vorsorgeuntersuchungen anbieten.

Am Marfan-Zentrum sind zwölf Disziplinen beteiligt, z.B. Experten der Kardiologie und Kinderkardiologie, Herzchirurgie, Augenheilkunde und Radiologie. Alle bringen Erfahrung in Diagnose und Behandlung der seltenen Krankheit mit ein. Das Marfan-Zentrum wurde in engem Kontakt mit der Patientenvereinigung Marfan-Hilfe Deutschland e.V. gegründet. Zentrale Anlaufstelle für Patienten ist die Marfan-Ambulanz in der Chirurgischen Universitätsklinik. Nach einem ausführlichen Eingangsgespräch erhalten sie Untersuchungstermine in den einzelnen Fachkliniken - innerhalb eines Tages ist die komplette Diagnostik abgeschlossen. Eine humangenetische Untersuchung und Gendiagnostik wird angeboten.

Über die Patientenbetreuung hinaus sind die Ärzte des Zentrums in der Forschung aktiv. Ziel ist es, Therapien zu entwickeln, die Symptome abschwächen und Komplikationen vorbeugen. So arbeitet das Heidelberger Team an einer Gentherapie, um das Aufweiten und Einreißen der Aorta zu verhindern. Dazu bringen sie im Tierversuch mittels veränderter Viren den genetischen Bauplan für ein Protein, das diesen Prozess blockiert, direkt in die Zellen der Aortenwand ein.

*Quelle: Universitätsklinikum Heidelberg,
www.klinikum.uni-heidelberg.de*