



FT-17873 - Oprettelse af diagnosekode og behandlingplan for den udbredte, men og ukendte sygdom Lipødem

Borgerforslag - støtterblanket

Du kan bruge denne blanket til at støtte et borgerforslag, hvis du ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Der er ingen forpligtelser forbundet med at være støtter af et forslag.

Dine personoplysninger bliver ikke offentliggjort, når du er støtter af forslaget. Vi henviser i øvrigt til politikken for, hvordan vi behandler personoplysninger, på borgerforslag.dk. Du kan se et uddrag af persondatapolitikken med de relevante afsnit for støttere nedenfor.

Sådan støtter du ikkedigitalt et borgerforslag

1. Når du har udfyldt blanketten og underskrevet den, skal du sende den som fysisk post til Folketinget, Christiansborg, 1240 København K, att.: Borgerforslag.
2. Når Folketingets Administration har modtaget blanketten, kontrollerer administrationen ved at slå op i Det Centrale Personregister (CPR), at du har stemmeret til folketingsvalg. Herefter registrerer vi din støtte i systemet, og du modtager en bekræftelse pr. brev eller e-mail på, at din støtte er registreret.

Titel

Oprettelse af diagnosekode og behandlingplan for den udbredte, men og ukendte sygdom Lipødem

Id: FT-17873

Forslag

Kvinder med lipødem, kæmper idag ofte for at få en diagnose.

Det er rigtig svært at blive udredt, fordi mange læger ikke kender til denne sygdom og ofte fejldiagnostiseres lipødemikere med "fedme" og til tider også lymfødem. Men det er langt fra virkeligheden.

Lipødem er en bindevævssygdom som påvirker lymfesystemet og fedtcellerne hos kvinder. Den er arvelig, kronisk og meget progressiv og de fleste ender som immobile i de sene stadier af sygdommen.

Det er tragisk både for den ramte, men også for samfundet som skal samle regningen op når eneste mulighed er førtidspension og flexjob.

Lipødem er en globalt anerkendt sygdom, som rammer 11% af kvinder - men på trods af dette findes der hverken diagnosekode i Sundhedsportalen eller behandlingsplan for de ramte i Danmark. Disse kvinder får derfor forkert diagnose i deres journal (med notat om lipødem) og afsluttes herefter uden behandling. Det er derfor op til den individuelle at finde veje og smuthuller til behandling, ofte til stor økonomiske omkostninger som burde være dækket af vores skattebetaling.

Vi foreslår derfor følgende:

- at vi i Danmark adopterer WHO's diagnosekode: EF02.2 [20] og implementerer den i sundhedsportalen
- at vi i Danmark implementerer en behandlingsplan for lipødemikere, der som minimum indeholder vedlagsfri fladstrikket kompression
- at diagnosekoden EF02.2 [20] tilføjes til Sundhedsstyrelsens specialeplan "Specialevejledning for kirurgi", så der kan søges om refusion for kirurgisk behandling i udlandet, hvor der findes lipødem specialister
- at lipødem inkluderes på lige fod med Lymfødem i den medicinske uddannelse og træning

Bemærkninger til forslaget

Diagnose

Lipødem er inkluderet i den 11. reviderede version af WHO's internationale sygdomsklassifikation (ICD-11)



FT-17873 - Oprettelse af diagnosekode og behandlingplan for den udbredte, men og ukendte sygdom Lipødem

med diagnosekoden EF02.2 [20] - Lipoedema

Behandlings - og hjælpemidler

Afslutning på de offentlige sygehuse efter diagnose betyder idag, at lipødemikere skal kæmpe med kommunerne for at få den nødvendige hjælp i form af fladstrikket kompressionsbukser, som både fungerer som hjælpemiddel efter servicelovens § 112, men også som behandlingsmiddel af lipødem. Kompressionsbukser afhjælper i væsentlig grad de varige følger af den nedsatte funktionsevne som lipødem smerter og fedtvæv pålægger den syge og vil i væsentlig grad lette den daglige tilværelse i hjemmet og hjælpe til at den ramte kan forblive på arbejdsmarkedet.

Efter Ankestyrelsens principmeddelelse i 2023, er det blevet meget svært i mange kommuner, at få tildelt den nødvendige kompression for at kunne leve et værdigt liv, og mange går derfor uden og ender som førtidspensionister eller flexjobber i 40-60 års alderen.

Sundhedsstyrelsens Specialeplan

Medicinsk fedtsugning af det syge lipødemfedt er den eneste drastiske og effektive behandling af lipødem, men der findes ikke nogen lipødemspecialister i Danmark, og mange kvinder drager derfor til Tyskland for denne behandling og må selv dække udgifterne.

Reglerne for brug af specialeplanen idag er:

- At der kan henvises til behandling i udlandet, hvis det drejer sig om højt specialiseret eller forskningsmæssig behandling, som ikke kan tilbydes i Danmark.
- At det jævnfør Bekendtgørelse om ret til sygehusbehandling m.v. kapitel 5 ret til behandling i udlandet m.v. § 26 og § 28 skal tilbydes henvisning til behandling i udlandet, hvis patienten forinden har været undersøgt eller behandlet på en sygehusafdeling her i landet, der inden for det pågældende sygdomsområde besidder den højeste indenlandske specialkundskab, og patienten af denne afdeling er indstillet til en nødvendig behandling på en nærmere angivet specialafdeling m.v. i udlandet, når denne behandling ikke kan ydes på et dansk sygehus.

Medicinsk træning

Lipødem er idag ikke en del af medicinstudiet og mange praktiserende læger kan gå igennem et helt lægeliv uden at se et klassisk tilfælde af lipødem, og hvis de ikke har set eller bemærket sygdommen før, kan de ikke give diagnose.

Derfor er det vigtigt at sygdommen der rammer 11% af danske kvinder, inkluderes på lige fod med lymfødeme i medicinsk træning og efteruddannelse.

Forslag stillet af

Maja Neris Aagaard
Danmark Greve

Kontaktoplysninger

fromphattoflaca@gmail.com

Medstillere

Anja Bernth Poder
Egedal

Kontaktoplysninger

Anja.job5@hotmail.com
26834852

Jannie Benedikte Pedersen
Norddjurs

janniebenedikte@gmail.com

Ida Gudesen Plov Dahl
Guldborgsund

ida@gudesen.dk

Monica Klint
Horsens

monicaklint@me.com
51361668



FT-17873 - Oprettelse af diagnosekode og behandlingplan for den
udbredte, men og ukendte sygdom Lipødem

Sannie Nielsen
Vordingborg

anzesa@gmail.com
21250072

Helle Thrane Pagh
Kolding

h.thrane@stofanet.dk

Mette Lykke Højgaard Hansen
Morsø

mlhojgaard@hotmail.com
24915201

Ditte Charlotte Ejbøl
Frederiksberg

ditteejbol@gmail.com
22901102

Kathrine Vedel Stammerjohan
Gribskov

kvs@stammerjohan.dk
23250533



FT-17873 - Oprettelse af diagnosekode og behandlingplan for den udbredte, men og ukendte sygdom Lipødem

Støtteerklæring

For borgere der ikke kan bruge den digitale løsning på borgerforslag.dk.

Jeg ønsker at være støtter for det borgerforslag, der fremgår af denne blanket.

Fulde navn (skal udfyldes)

Adresse (skal udfyldes)

Postnummer (skal udfyldes)

By (skal udfyldes)

Cpr-nummer (skal udfyldes)

E-mail (hvis du ønsker en kvittering for registreringen af din støtte pr. e-mail)

Dato

Underskrift

Med min underskrift bekræfter jeg, at jeg har læst forslaget, og at jeg har læst og accepteret samtykkeerklæringen nedenfor.

Erklæring om samtykke for støttere

Jeg har læst og er indforstået med Politikken for behandling af personoplysninger i ordningen om borgerforslag. Du kan læse et uddrag af politikken på følgende side.

Jeg er indforstået med

- at personoplysninger om mig behandles som beskrevet, når jeg benytter ordningen,
- at jeg som støtter af et borgerforslag ikke kan trække min støtte tilbage, når jeg har givet den, og
- at jeg kun kan støtte det samme borgerforslag én gang.



FT-17873 - Oprettelse af diagnosekode og behandlingplan for den udbredte, men og ukendte sygdom Lipødem

Sådan behandler vi dine personoplysninger på borgerforslag.dk

Når du anvender hjemmesiden borgerforslag.dk som hovedstiller af et borgerforslag, medstiller af et borgerforslag eller støtter af et borgerforslag, behandler vi nogle oplysninger om dig. Dette er nærmere beskrevet i det følgende.

Derfor behandler vi dine personoplysninger

Vores formål med at behandle dine personoplysninger på borgerforslag.dk er at varetage de opgaver, der følger af:

- Lov nr. 1672 af 26. december 2017 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget. Loven er ændret ved lov nr. af 698 af 24. maj 2022.
- Bekendtgørelse nr. 843 af 8. juni 2022 om en ordning for borgerforslag med henblik på behandling i Folketinget.

De oplysninger, vi indsamler i forbindelse med borgerforslagsordningen, bruger vi ikke til andre formål, og vi videregiver dem ikke til andre.

Særligt for ikkedigitale borgere

Borgere, som ikke benytter den digitale løsning på borgerforslag.dk, og som vi herefter kalder ikkedigitale borgere, kan i stedet benytte en papirbaseret løsning. De kan tilkendegive, at de ønsker at være hovedstiller, medstiller eller støtter af et borgerforslag, ved at indsende en blanket med de relevante oplysninger til Folketingets Administration med fysisk post.

Når vi modtager en blanket fra en ikkedigital borger, undersøger vi ved at slå op i Det Centrale Personregister, om borgeren har stemmeret til folketingsvalg. Det er en betingelse for at benytte borgerforslagsordningen, at man har stemmeret til folketingsvalg, og oplysningerne om stemmeret bruger vi til at sikre, at borgeren opfylder denne betingelse.

Det Centrale Personregister indeholder ikke oplysninger om valgret for personer med fast bopæl på Færøerne. Disse skal derfor afgive en erklæring om, at de har stemmeret til Folketinget. Erklæringen træder i stedet for Folketingets Administrations opslag af, at den pågældende har valgret, ved at slå personen op i Det Centrale Personregister. Hvis de ikke har et cpr-nummer, skal de i stedet oplyse deres færøske p-tal.

Hvis betingelsen om stemmeret er opfyldt, indtaster Folketingets Administration oplysningerne fra blanketten i systemet. Vi behandler de indtastede oplysninger på samme måde som de tilsvarende oplysninger om borgere, der har brugt den digitale løsning.

Læg mærke til, at vi gemmer korrespondance pr. post eller e-mail mellem Folketingets Administration og ikkedigitale borgere i Folketingets Administrations almindelige journal- og sagsbehandlingssystemer. Formålet er navnlig at sikre dokumentation af sagsbehandlingen, f.eks. for at kunne rekonstruere hændelsesforløb, hvis der skulle opstå uenighed mellem Folketingets Administration og borgere om administrationen af ordningen.

De blanketter, vi modtager fysisk, gemmer vi i et afgrænset tidsrum. Vi opbevarer dem bag lås, og de er kun tilgængelige for medarbejdere i Folketingets Administration, som har brug for at få adgang til oplysningerne i blanketterne for at varetage arbejdsopgaver i relation til borgerforslagsordningen.

Sikkerhed og logning i den digitale løsning på borgerforslag.dk

Kommunikation mellem brugerne og systemet foregår via en krypteret og sikker forbindelse.

Systemet er hostet eksternt, og Folketingets Administration har indgået en databehandleraftale, som vi løbende kontrollerer.

Vi opbevarer data, som vi behandler i systemet, på servere, der fysisk befinder sig i EU.



FT-17873 - Oprettelse af diagnosekode og behandlingplan for den udbredte, men og ukendte sygdom Lipødem

Dataansvarlig myndighed og kontakt

Folketinget er den dataansvarlige myndighed for borgerforslagsordningen.

Du kan kontakte Folketingets Administration med spørgsmål om, hvordan vi i Folketingets Administration behandler personoplysninger i forbindelse med borgerforslagsordningen. Du kan sende en e-mail til os på borgerforslag@ft.dk, eller du kan ringe til os på telefon 3337 5500.

Du kan også sende et brev til os:

Folketinget
Att.: Borgerforslag
Christiansborg
1240 København K

Du kan også kontakte Folketingets Administrations databeskyttelsesrådgiver på e-mail dpo@ft.dk eller på telefon 3337 5500 eller ved at sende et brev att. databeskyttelsesrådgiveren.