

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2024

5 september 2024

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

met betrekking tot lipoedeem

(ingediend door mevrouw Nathalie Muylle)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2024

5 septembre 2024

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

relative au lipœdème

(déposée par Mme Nathalie Muylle)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
PS	: Parti Socialiste
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Les Engagés	: Les Engagés
Vooruit	: Vooruit
cd&v	: Christen-Democratisch en Vlaams
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant

Abréviations dans la numérotation des publications:		Afkorting bij de nummering van de publicaties:	
DOC 56 0000/000	Document de la 56 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 56 0000/000	Parlementair document van de 56 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaalde beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

1. Inleiding

Dit voorstel neemt de tekst over van het voorstel DOC 55 4000/001.

Sinds 2019 erkent de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) lipoeedeem als ziekte. Zo wordt lipoeedeem in de Internationale Classificatie van Ziekten beschreven als: “niet-indrukbaar diffuse “vettige” zwelling, meestal beperkt tot de benen, dijen, heupen en bovenarmen”.¹ Deze Internationale Classificatie van Ziekten is een internationaal gehanteerde lijst van ziekten bijgehouden door de WHO.

Lipoedeem is een chronische en vaak pijnlijke aandoening die wordt gekenmerkt door een onevenredige verdeling van vetweefsel over het lichaam. Dit manifesteert zich (voornamelijk) in de onderste ledematen door pijn, gemakkelijke blauwe plekken, stevige onderhuidse knobbels van vetweefsel en weerstand van vet tegen traditioneel dieet en lichaamsbeweging.² In tegenstelling tot bij lymfoedeem is de onevenredige verdeling van vetweefsel doorgaans wel symmetrisch aanwezig. Zo kan er bij lymfoedeem sprake zijn van één opgezwollen been en één normaal been, terwijl er bij lipoedeem min of meer symmetrie is in de benen.³

Vrijwel uitsluitend vrouwen worden getroffen door lipoedeem, waarbij problemen zich vaak voordoen bij fasen van hormonale veranderingen zoals de puberteit, zwangerschap of menopauze.⁴ Volgens internationale

¹ World Health Organization EF02.2 Lipoedema. [(accessed on 21 October 2022)]. Available online: <https://icd.who.int/browse11/m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1.172.950.828>

² Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. J. Wound Care. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> en Vyas A, Adnan G Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>.

³ Bruining H.G., Lipoedeem, een nog immer miskende diagnose. Een leidraad voor de praktijk, Nederlands Tijdschrift voor dermatologie en venereologie, volume 24, nummer 06, juni 2014, <https://nvdv.nl/storage/app/media/NTvDV%202.014-06.pdf#page=2>

⁴ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. J. Wound Care. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> en Child A.H., Gordon K.D., Sharpe P., Brice G., Ostergaard P., Jeffery S., Mortimer P.S Lipedema: An Inherited Condition. Am. J. Med. Genet. Part A. 2010;152A:970–976. doi: 10.1002/ajmg.a.33.313, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ajmg.a.33.313>

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

1. Introduction

La présente proposition reprend le texte de la proposition DOC 55 4000/001.

Depuis 2019, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) reconnaît le lipœdème comme maladie. Dans la Classification internationale des maladies, liste de maladies utilisée internationalement et tenue à jour par l'OMS, le lipœdème est défini comme “une tuméfaction “grasse” diffuse et non ponctuée, généralement confinée aux jambes, cuisses, hanches et à la partie supérieure des bras”¹.

Le lipœdème est une affection chronique et souvent douloureuse, caractérisée par une répartition disproportionnée du tissu adipeux dans le corps. Il se manifeste (principalement) dans les membres inférieurs par de la douleur, des ecchymoses faciles, des nodules sous-cutanés fermes de tissu adipeux et une résistance de la graisse au régime alimentaire traditionnel et à l'exercice physique². Dans le cas du lipœdème, la répartition disproportionnée du tissu adipeux est généralement symétrique, contrairement à ce qui est le cas pour le lymphœdème. Ainsi, alors que le patient atteint de lymphœdème peut avoir une jambe gonflée et une jambe normale, les jambes sont plus ou moins symétriques en cas de lipœdème³.

Le lipœdème touche presque exclusivement des femmes, les problèmes survenant souvent lors de phases de changement hormonal telles que la puberté, la grossesse ou la ménopause⁴. Selon des études

¹ Organisation mondiale de la Santé EF02.2 Lipœdème. [(accessed on 21 October 2022)]. Available online: <https://icd.who.int/browse11/m/fr#/http://id.who.int/icd/entity/1.172.950.828>

² Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. J. Wound Care. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> et Vyas A, Adnan G Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>.

³ Bruining H.G., Lipoedeem, een nog immer miskende diagnose. Een leidraad voor de praktijk, Nederlands Tijdschrift voor dermatologie en venereologie, volume 24, n° 06, juin 2014, <https://nvdv.nl/storage/app/media/NTvDV%202.014-06.pdf#page=2>

⁴ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. J. Wound Care. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> et Child A.H., Gordon K.D., Sharpe P., Brice G., Ostergaard P., Jeffery S., Mortimer P.S Lipedema: An Inherited Condition. Am. J. Med. Genet. Part A. 2010;152A:970–976. doi: 10.1002/ajmg.a.33.313, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ajmg.a.33.313>

studies lijdt 1 op 10 vrouwen aan deze aandoening.⁵ Mannen met lipoeedeem zijn zeldzaam. De mannen waarbij lipoeedeem werd gevonden hadden doorgaans een onderliggende aandoening geassocieerd met hogere oestrogeenspiegels of lagere testosteronspiegels.⁶

Lipoeedeem werd voor het eerst beschreven in 1940 door Allen en Hines.⁷ Toch zijn er tot op heden relatief weinig studies voorhanden die de precieze pathogenese, epidemiologie en behandelingsstrategieën voor deze aandoening definiëren. Hierdoor is er een gebrek aan kennis waardoor lipoeedeem vaak ook verkeerd gediagnosticeerd wordt als bijvoorbeeld obesitas of lymfoedeem. De diagnose wordt dan ook zelden gesteld bij de eerste consultatie en het duurt vaak verschillende jaren vooraleer specifieke behandeling wordt gestart.⁸ Nochtans is het uitermate belangrijk dat lipoeedeem correct en zo snel mogelijk wordt gediagnosticeerd aangezien dit belangrijke implicaties heeft voor een juiste behandeling.⁹ Vroegtijdige herkenning en diagnose zijn immers de sleutel tot de opstart van een behandeling waarmee deze aandoening onder controle gehouden kan worden.

Toch beschouwen artsen lipoeedeem nog te vaak als een esthetisch probleem, met als gevolg dat vrouwen zich onbegrepen voelen. Zij krijgen het gevoel dat zij niet serieus worden genomen doordat hun klachten worden geminimaliseerd of weggelachen.

internationales, une femme sur dix souffre de cette affection⁵ et il est rare que des hommes en soient atteints. Les hommes chez qui le lipœdème a été diagnostiqué présentaient généralement une affection sous-jacente associée à des taux élevés d'œstrogène ou à de faibles taux de testostérone⁶.

Bien que le lipœdème ait été décrit pour la première fois en 1940 par Allen et Hines⁷, il existe à ce jour relativement peu d'études qui définissent la pathogenèse exacte, l'épidémiologie et les stratégies de traitement de cette affection. Cela explique le manque de connaissances qui entoure le lipœdème et le fait qu'il fasse souvent l'objet d'un diagnostic erroné, par confusion avec l'obésité ou le lymphœdème par exemple. Le diagnostic est donc rarement posé lors de la première consultation et la mise en place d'un traitement spécifique prend souvent plusieurs années⁸. Il est pourtant essentiel que le lipœdème soit diagnostiqué correctement et le plus rapidement possible, eu égard aux implications importantes pour le choix d'un traitement adéquat⁹. Une reconnaissance et un diagnostic précoces sont en effet la clé de la mise en place d'un traitement permettant de contrôler cette affection.

Les médecins considèrent encore trop souvent le lipœdème comme un problème esthétique, si bien que les femmes se sentent incomprises. Elles ont l'impression de ne pas être prises au sérieux, car leurs symptômes sont minimisés ou pris à la légère.

⁵ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

⁶ Buso G., Depairon M., Tomson D., Raffoul W., Vettor R., Mazzolai L. Lipedema: A Call to Action! *Obesity*. 2019;27:1567–1576. doi: 10.1002/oby.22.597, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/oby.22.597>

⁷ Wold L.E., Hines E.A., Allen E.V. Lipedema of the Legs; a Syndrome Characterized by Fat Legs and Edema. *Ann. Intern. Med.* 1951;34:1243. doi: 10.7326/0003-4819-34-5-1243, <https://www.acpjournals.org/doi/abs/10.7326/0003-4819-34-5-1243>

⁸ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

⁹ Okhovat J-P, Alavi A. Lipedema: A Review of the Literature. *The International Journal of Lower Extremity Wounds*. 2015;14(3):262–267. doi:10.1177/1534734614554284, <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1534734614554284> en Halk AB, Damstra RJ First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. *Phlebology*. 2017;32(3):152–159. doi:10.1177/0268355516639421, <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0268355516639421>.

⁵ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

⁶ Buso G., Depairon M., Tomson D., Raffoul W., Vettor R., Mazzolai L. Lipedema: A Call to Action! *Obesity*. 2019;27:1567–1576. doi: 10.1002/oby.22.597, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/oby.22.597>

⁷ Wold L.E., Hines E.A., Allen E.V. Lipedema of the Legs; a Syndrome Characterized by Fat Legs and Edema. *Ann. Intern. Med.* 1951;34:1243. doi: 10.7326/0003-4819-34-5-1243, <https://www.acpjournals.org/doi/abs/10.7326/0003-4819-34-5-1243>

⁸ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

⁹ Okhovat J-P, Alavi A. Lipedema: A Review of the Literature. *The International Journal of Lower Extremity Wounds*. 2015;14(3):262–267. doi:10.1177/1534734614554284, <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1534734614554284> et Halk AB, Damstra RJ First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. *Phlebology*. 2017;32(3):152–159. doi:10.1177/0268355516639421, <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0268355516639421>.

2. Wat is lipoeedeem? (symptomen en gevolgen)

Lipoeedeem is een chronische aandoening waarbij vetweefsel ongelijk verdeeld is over het lichaam.¹⁰ Dit vetweefsel stapelt zich met name op in de benen en in de armen, dijen en heupen, die als gevolg daarvan flink in omvang kunnen toenemen. Dit terwijl de romp slank blijft en handen en voeten doorgaans ook gevrijwaard blijven.¹¹ Men gaat bij deze ziekte uit van een genetische aanleg. Maar liefst 60 % van de patiënten heeft een eerstegraads familielid met de aandoening.¹²

Lipoeedeem kan vele vormen aannemen en is voor iedere vrouw uniek. Veel hangt af van welke lichaamsdelen (armen, benen, heupen) aangetast zijn en in welk stadium de ziekte zich bevindt. Zo kan lipoeedeem ingedeeld worden in types naargelang de aangetaste lichaamsdelen:

— *type I*: vetophoping van de navel tot aan de heupen, inclusief het bekken en de billen;

— *type II*: vetophoping van rond het bekken tot aan de knieën;

— *type III*: vetophoping van rond het bekken tot aan de enkels, waarbij de voeten gespaard blijven;

— *type IV*: vetophoping van de schouders tot de polsen;

— *type V*: een zeldzaam type dat vetophoping omvat van of onder de knieën en zich uitstrekt door de enkels, waarbij de bovenkant van de voeten wordt gespaard.

Type II & IV of III & IV zijn veelvoorkomende combinaties. De betrokkenheid van de arm kan variëren in vetverdeling van ellebogen tot polsen of van schouders tot polsen.¹³

¹⁰ Erbacher G., Bertsch T. Lipoedema and Pain: What Is the Role of the Psyche? Results of a Pilot Study with 150 Patients with Lipoedema. *Phlebologie*. 2020;49:305–316. doi: 10.1055/a-1238-6657, <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1238-6657>

¹¹ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹² Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹³ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

2. Qu'est-ce que le lipœdème? (symptômes et conséquences)

Le lipœdème est une affection chronique caractérisée par une répartition inégale du tissu adipeux dans le corps¹⁰. Les cellules adipeuses s'accumulent en particulier dans les jambes et les bras, les cuisses et les hanches, qui peuvent par conséquent augmenter considérablement de volume, alors que le tronc reste mince et que les mains et les pieds sont en général également épargnés¹¹. On suppose qu'il existe une prédisposition génétique à cette maladie. Pas moins de 60 % des patients ont un parent au premier degré atteint de cette affection¹².

Le lipœdème peut prendre de nombreuses formes et est propre à chaque femme. Le tableau clinique est très variable selon les parties du corps touchées (bras, jambes, hanches) et le stade de la maladie. Selon les parties du corps touchées, le lipœdème est classé en différents types:

— *type I*: accumulation de graisse du nombril aux hanches, y compris le bassin et les fesses;

— *type II*: accumulation de graisse du bassin aux genoux;

— *type III*: accumulation de graisse du bassin aux chevilles, les pieds étant épargnés;

— *type IV*: accumulation de graisse des épaules aux poignets;

— *type V*: type rare caractérisé par une accumulation de graisse des genoux, inclus ou non, aux chevilles, le dessus des pieds étant épargné.

Les combinaisons des types II & IV ou III & IV sont fréquentes. Les bras peuvent être touchés par l'accumulation de graisse de manière variable des coudes aux poignets ou des épaules aux poignets¹³.

¹⁰ Erbacher G., Bertsch T. Lipoedema and Pain: What Is the Role of the Psyche? Results of a Pilot Study with 150 Patients with Lipoedema. *Phlebologie*. 2020;49:305–316. doi: 10.1055/a-1238-6657, <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1238-6657>

¹¹ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹² Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹³ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

De toename van dit vetweefsel verloopt in drie of vier fasen voornamelijk gerelateerd aan veranderingen in de huid, waarbij het huidoppervlak steeds onregelmatiger wordt naarmate de fasen vorderen.¹⁴

— *stadium I*: normaal huidoppervlak, kleine knobbeltjes;

— *stadium II*: ongelijk huidoppervlak, knobbeltjes ter grootte van een walnoot;

— *stadium III*: opvallend verdikt en verharde huidoppervlak, misvormde vetophopingen, macronodulaire veranderingen met bijbehorend lymfoedeem.

In het eerste stadium kunnen dus al knobbeltjes voorkomen die mogelijks gepaard gaan met pijn of gemakkelijk blauwe plekken veroorzaken. In een tweede stadium is er sprake van een ongelijk huidoppervlak. Putjes in de huid, inkepingen en bepaalde patronen op de huid zijn dan het gevolg van verdikking en samentrekking van het bindweefsel over het toegenomen vet. Stadium 3 vertoont uitstulpingen van de huid. Ontstekingen leiden dan tot verlies van elasticiteit. Het uiterlijk van de benen kan kolomvorming zijn, met zichtbare grote huid- en vetplooien die voelbaar zijn. Dit kan een invloed hebben op de gewrichten, de mobiliteit en balans van de patiënt. Voorts spreekt men in verschillende studies ook over een vierde stadium. Dit doet zich voor wanneer lipoedeem gepaard gaat met lymfoedeem, ook wel lipo-lymfoedeem genoemd.¹⁵

In tegenstelling tot lipoedeem, is er bij lymfoedeem geen sprake van vetophoping, maar van vochtophoping. Meer specifiek kan lymfoedeem omschreven worden als de zwelling van een of meerdere delen van het lichaam als gevolg van de ophoping van lymfevocht. Het is vaak chronisch, verergert indien onbehandeld, maakt vatbaar voor infecties en leidt tot een aanzienlijke vermindering van de kwaliteit van leven. Hoewel er dus gelijkaardige kenmerken zijn is het een andere aandoening dan

L'augmentation du tissu adipeux se déroule en trois ou quatre phases ou "stades" liés principalement aux changements de la peau, la surface cutanée devenant de plus en plus irrégulière au fur et à mesure que les stades progressent¹⁴:

— *stade I*: surface cutanée normale, petits nodules;

— *stade II*: surface cutanée irrégulière, nodules de la taille d'une noix;

— *stade III*: surface cutanée nettement épaissie et indurée, amas graisseux déformant les membres, changements macronodulaires avec lymphœdème associé.

Au premier stade, des nodules peuvent donc déjà apparaître et s'accompagner éventuellement de douleurs ou de la formation facile d'ecchymoses. Dans un deuxième stade, la surface cutanée est irrégulière. La présence de creux, de capitons et d'autres aspects particuliers de la peau est la conséquence de l'épaississement et de la contraction du tissu conjonctif sur la graisse accumulée. Au stade 3, on observe la présence de déformations lobulaires. L'inflammation entraîne alors une perte d'élasticité. Les jambes peuvent avoir l'aspect de "poteaux", avec de grands plis de peau remplis de tissus adipeux, plis visibles et sensibles au toucher. Ces amas de graisse peuvent avoir un impact sur les articulations, la mobilité et l'équilibre de la patiente. Par ailleurs, différentes études font référence à un quatrième stade, lorsque le lipœdème est associé à un lymphœdème. On parle alors de "lipo-lymphœdème"¹⁵.

À la différence du lipœdème, le lymphœdème se caractérise non pas par une accumulation de graisse, mais par une accumulation de liquide lymphatique. Le lymphœdème peut être décrit plus précisément comme l'augmentation de volume d'une ou de plusieurs parties du corps par suite de l'accumulation de lymphe. Il est souvent chronique, s'aggrave s'il n'est pas traité, prédispose aux infections et entraîne une diminution significative de la qualité de vie. Même si le lymphœdème et le lipœdème présentent des caractéristiques similaires, il s'agit donc de deux affections différentes,

¹⁴ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. J. Wound Care. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> en Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. Deutsches Arzteblatt International, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹⁵ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

¹⁴ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. J. Wound Care. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> et Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. Deutsches Arzteblatt International, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹⁵ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

lipoedeem, waardoor lipoedeem ook anders benaderd en behandeld moet worden.¹⁶

Zoals hierboven reed aangehaald treden de eerste symptomen van lipoedeem vaak op tijdens fasen van hormonale verandering (puberteit, zwangerschap of menopauze).¹⁷ Jaren later en meestal na verdere gewichtstoename kan pijn of het gevoel van ernstig zware benen optreden, waarna de aandoening voldoet aan de diagnostische criteria voor lipoedeem.¹⁸

Kortom, mensen met lipoedeem ervaren een gevoel van zwaarte, pijn en spontane blauwe plekken in de aangetaste ledematen.¹⁹ Hoewel pijn een belangrijk symptoom is van lipoedeem, is de oorzaak nog niet volledig bevestigd. Er zijn meerdere hypothesen over de oorzaak van de pijn bij lipoedeem, en er is steeds meer bewijs voor de rol van onderliggende biologische veranderingen, ontsteking en overgevoeligheid.²⁰

De patiëntenvereniging rond lipoedeem in België (Lipoedeem België) heeft in november 2023 een enquête uitgevoerd onder haar 802 leden, waaruit bleek dat 95 % van de respondenten (dagelijks) pijn ervaart in de aangetaste lichaamsdelen. Door de omvang van de benen krijgen heel wat dames vaak ook moeilijkheden met het bekken, de rug en wordt de mobiliteit serieus ingeperkt als de aandoening zich in een later stadium bevindt. Het is niet ongebruikelijk om op latere leeftijd en in een laatste stadium afhankelijk te zijn van een rolstoel of andere hulpmiddelen. Vaak heeft dit enorme gevolgen voor de werksituatie doordat men een deel van het inkomen verliest en dit terwijl men op geen enkele manier kosten voor deze aandoening kan terugvorderen via de mutualiteit.

De impact van deze ziekte op hun levenskwaliteit is met andere woorden niet te onderschatten. Het zorgt

qui doivent par conséquent faire l'objet d'une approche et d'un traitement distincts¹⁶.

Comme souligné plus haut, les premiers symptômes du lipœdème apparaissent lors de phases de changement hormonal (puberté, grossesse ou ménopause)¹⁷. Des années plus tard et généralement après une nouvelle prise de poids, des douleurs ou la sensation de jambes très lourdes peuvent apparaître, après quoi l'affection répondra aux critères diagnostiques du lipœdème¹⁸.

En bref, les personnes atteintes de lipœdème éprouvent une sensation de lourdeur ainsi que des douleurs et présentent des ecchymoses spontanées dans les membres touchés¹⁹. Bien que la douleur soit un symptôme important du lipœdème, sa cause n'est pas encore entièrement confirmée. Plusieurs hypothèses existent quant aux causes de la douleur chez les personnes atteintes de lipœdème et on dispose de plus en plus d'éléments tendant à prouver le rôle de changements biologiques sous-jacents, de l'inflammation et de l'hypersensibilité²⁰.

Lipoedeem België, association belge de patientes souffrant de lipœdème, a réalisé en novembre 2023 une enquête auprès de ses 802 membres, laquelle a révélé que 95 % des répondantes éprouvent des douleurs (quotidiennes) dans les parties du corps touchées. Le volume des jambes expose également de nombreuses femmes à des problèmes de bassin et de dos et, lorsque l'affection est à un stade avancé, la mobilité est considérablement réduite. À un âge plus avancé et au stade ultime de l'affection, il n'est pas rare d'avoir besoin d'un fauteuil roulant ou d'autres aides. Cela a souvent de lourdes conséquences sur la situation professionnelle des personnes concernées, qui perdent une partie de leurs revenus sans avoir aucun moyen d'obtenir de leur mutuelle un remboursement des frais liés à cette affection.

En d'autres termes, l'impact de cette maladie sur la qualité de vie des personnes concernées ne doit pas

¹⁶ Brouillard, P., Witte, M.H., Erickson, R.P. et al. Primary lymphoedema. *Nat Rev Dis Primers* 7, 77 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00.309-7>

¹⁷ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹⁸ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1. <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

¹⁹ Bertsch T., Erbacher G. Lipödem—Mythen und Fakten Teil 1. *Phlebologie*. 2018;47:84–92. doi: 10.1055/a-0805-5497, <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.12.687/phleb2411-2-2018?articleLanguage=en>

²⁰ Aksoy H., Karadag A.S., Wollina U. Cause and Management of Lipedema-Associated Pain. *Dermatol. Ther.* 2021;34:e14364. doi: 10.1111/dth.14.364, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/dth.14.364>

¹⁶ Brouillard, P., Witte, M.H., Erickson, R.P. et al. Primary lymphoedema. *Nat Rev Dis Primers* 7, 77 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41572-021-00.309-7>

¹⁷ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

¹⁸ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1. <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

¹⁹ Bertsch T., Erbacher G. Lipödem—Mythen und Fakten Teil 1. *Phlebologie*. 2018;47:84–92. doi: 10.1055/a-0805-5497, <https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/html/10.12.687/phleb2411-2-2018?articleLanguage=en>

²⁰ Aksoy H., Karadag A.S., Wollina U. Cause and Management of Lipedema-Associated Pain. *Dermatol. Ther.* 2021;34:e14364. doi: 10.1111/dth.14.364, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/dth.14.364>

voor problemen bij het dagelijks functioneren.²¹ Dit komt overigens niet alleen door de fysieke pijn, maar ook door de mentale pijn die gepaard gaat met lipoedeem. Zo ervaren lipoedeem patiënten dikwijls ook geestelijke gezondheidsproblemen (zoals depressie, eetstoornissen, PTSD (*post-traumatic stress disorder*), burnout, chronische stress).²² Uit de recente studie van Lipoedeem België blijkt dat maar liefst 82 % aangeeft dat ze moeilijkheden ervaren om de aandoening te aanvaarden en om te gaan met de gevolgen hiervan. Een laag zelfbeeld, een stigma ervaren, onbegrip, isolement, vernedering en schaamte zijn zaken die vaak aangehaald worden. Zo worden ze geconfronteerd met een maatschappij waarin hun benen niet voldoen aan de huidige schoonheidsnormen. Daarnaast voelen zij zich vaak jarenlang niet gehoord of begrepen door van het kastje naar de muur gestuurd te worden door zorgverleners. Daarom is het uitermate belangrijk om voldoende te sensibiliseren en vrouwen aan te moedigen om naar hun huisarts te gaan bij klachten die in de richting van lipoedeem kunnen wijzen. Op die manier kan de diagnose zo snel mogelijk gesteld worden en kan men tijdig starten met de meest aangepaste behandeling.

3. Prevalentie

Door het gebrek aan consistente diagnostische criteria wordt lipoedeem vaak verkeerd gediagnosticeerd en verward met andere ziekten zoals obesitas en lymfoedeem, waardoor de prevalentie van lipoedeem onduidelijk blijft.²³ Lipoedeem en lymfoedeem kunnen bovendien ook samen

être sous-estimé. Celles-ci sont en effet confrontées à des problèmes de fonctionnement au quotidien²¹, en raison non seulement de la douleur physique, mais également de la souffrance mentale qui va souvent de pair avec le lipœdème. Les personnes atteintes de lipœdème souffrent aussi, souvent, de problèmes de santé mentale (tels que dépression, troubles alimentaires, trouble de stress post-traumatique (TSPT), burn-out ou stress chronique).²² L'étude réalisée récemment par *Lipoedeem België* révèle que 82 % des répondantes éprouvent des difficultés à accepter l'affection et à en supporter les conséquences. Une faible estime de soi, la stigmatisation, l'incompréhension, l'isolement, l'humiliation et la honte sont des éléments souvent cités. Les intéressées doivent par exemple supporter le fait d'avoir des jambes qui ne répondent pas aux critères de beauté en vigueur dans la société actuelle. Par ailleurs, elles sont souvent confrontées à des années d'errance médicale pendant lesquelles elles ont le sentiment de n'être pas entendues ni comprises. C'est pourquoi il est extrêmement important de mener une sensibilisation suffisante et d'encourager les femmes à consulter leur médecin généraliste en cas de signes pouvant indiquer la présence de lipœdème. Le diagnostic pourra ainsi être posé le plus rapidement possible et le traitement le plus adapté pourra être mis en place à temps.

3. Prévalence

En l'absence de critères de diagnostic cohérents, le lipœdème est souvent mal diagnostiqué et confondu avec d'autres maladies comme l'obésité ou le lymphœdème, si bien que la prévalence du lipœdème reste imprécise²³. Le lipœdème et le lymphœdème peuvent en outre coexister

²¹ Kloosterman LM, Hendrickx A, Scafoglieri A, Jager-Wittenaar H, Dekker R. Functioning of People with Lipoedema According to All Domains of the International Classification of Functioning, Disability and Health: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 Jan 21;20(3):1989. doi: 10.3390/ijerph 20031989. PMID: 36.767.355; PMCID: PMC9915552, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9915552/#B13-ijerph-20-01.989>

²² Van Esch-Smeenge J., Damstra R.J., Hendrickx A.A. Muscle Strength and Functional Exercise Capacity in Patients with Lipoedema and Obesity: A Comparative Study. *J. Lymphoedema*. 2017;12:5, https://lymphoedemaeducation.com.au/wp-content/uploads/2017/06/1.-jol_12-1_27-31_vanesch-1.pdf en Erbacher G., Bertsch T Lipoedema and Pain:What Is the Role of the Psyche? Results of a Pilot Study with 150 Patients with Lipoedema. *Phlebologie*. 2020;49:305–316. doi: 10.1055/a-1238-6657, <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1238-6657>.

²³ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> en Czerwińska M., Ostrowska P., Hansdorfer-Korzon R Lipoedema as a Social Problem. A Scoping Review. *Int. J. Environ. Res. Public health*. 2021;18:10.223. doi: 10.3390/ijerph 181910223, <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/19/10.223>

²¹ Kloosterman LM, Hendrickx A, Scafoglieri A, Jager-Wittenaar H, Dekker R. Functioning of People with Lipoedema According to All Domains of the International Classification of Functioning, Disability and Health: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 Jan 21;20(3):1989. doi: 10.3390/ijerph 20031989. PMID: 36.767.355; PMCID: PMC9915552, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9915552/#B13-ijerph-20-01.989>

²² Van Esch-Smeenge J., Damstra R.J., Hendrickx A.A. Muscle Strength and Functional Exercise Capacity in Patients with Lipoedema and Obesity: A Comparative Study. *J. Lymphoedema*. 2017;12:5, https://lymphoedemaeducation.com.au/wp-content/uploads/2017/06/1.-jol_12-1_27-31_vanesch-1.pdf et Erbacher G., Bertsch T Lipoedema and Pain:What Is the Role of the Psyche? Results of a Pilot Study with 150 Patients with Lipoedema. *Phlebologie*. 2020;49:305–316. doi: 10.1055/a-1238-6657, <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/a-1238-6657>.

²³ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> et Czerwińska M., Ostrowska P., Hansdorfer-Korzon R Lipoedema as a Social Problem. A Scoping Review. *Int. J. Environ. Res. Public health*. 2021;18:10.223. doi: 10.3390/ijerph 181910223, <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/19/10.223>

voorkomen, wat het extra complex maakt²⁴. Desondanks schatten verschillende studies in dat minstens 10 % van alle vrouwen wereldwijd aan lipoedeem lijdt.²⁵ Met andere woorden, als we hiervan uitgaan lijdt 1 op 10 vrouwen aan lipoedeem. Dat is ontzettend veel.

In België is er geen systematische registratie van patiënten met lipoedeem. Om die reden is het dan ook niet gekend hoeveel vrouwen in België lijden aan lipoedeem.

4. Diagnose

Zoals hierboven aangehaald is er een gebrek aan consistente diagnostische criteria, waardoor lipoedeem vaak verkeerd gediagnosticeerd wordt en verward wordt met andere ziekten.²⁶ Zo wordt lipoedeem vaak verward met lymfoedeem of obesitas.²⁷

Studies tonen aan dat patiënten geconfronteerd worden met aanzienlijke vertragingen in het verkrijgen van een diagnose. Er wordt gesproken over een vertraging van 15 tot wel 40 jaar.²⁸

chez un patient, ce qui complique encore le diagnostic²⁴. Plusieurs études estiment néanmoins qu'au moins 10 % des femmes de par le monde souffrent de lipœdème²⁵. Autrement dit, si l'on se fonde sur ces estimations, une femme sur dix souffre de lipœdème. C'est énorme.

En Belgique, il n'existe pas d'enregistrement systématique des patientes souffrant de lipœdème. On ignore donc combien de femmes en souffrent dans notre pays.

4. Diagnostic

Comme indiqué ci-dessus, en l'absence de critères de diagnostic cohérents, le lipœdème est souvent mal diagnostiqué et confondu avec d'autres maladies²⁶. Il est souvent confondu avec le lymphœdème ou l'obésité²⁷.

Des études démontrent que les patientes sont confrontées à d'importants retards de diagnostic. Il est question d'un retard pouvant aller de 15 à 40 ans²⁸.

²⁴ VINJE-HARREWIJN, A., Omgaan met Lymfoedeem, Bohn Stafleu van Loghum, 2009, 32, <https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=oPYAIYJ1u30C&oi=fnd&pg=PA5&dq=lipolymfoedeem&ots=l8S5g60MJM&sig=zsRbivTL-ToQ79J2VPmCf6GWqmo#v=onepage&q=lipolymfoedeem&f=false>

²⁵ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-pathogenesis, diagnosis, and treatment options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

²⁶ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> en Czerwińska M., Ostrowska P., Hansdorfer-Korzon R Lipoedema as a Social Problem. A Scoping Review. *Int. J. Environ. Res. Public health*. 2021;18:10.223. doi: 10.3390/ijerph 181910223, <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/19/10.223>

²⁷ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, en Crescenzi R., Donahue P.M.C., Garza M., Patel N.J., Lee C., Guerreso K., Hall G., Luo Y., Chen S.-C., Herbst K.L., et al. Subcutaneous Adipose Tissue Edema in Lipedema Revealed by Noninvasive 3T MR Lymphangiography. *J. Magn. Reson. Imaging*. 2022;57:598–608. doi: 10.1002/jmri.28.281, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jmri.28.281>

²⁸ Bauer, Anna-Theresa M.D.; von Lukowicz, Dominik M.D.; Lossagk, Katrin M.D.; Aitzetmueller, Matthias M.D.; Moog, Philipp M.D.; Cerny, Michael M.D.; Erne, Holger M.D.; Schmauss, Daniel M.D., Ph.D.; Duscher, Dominik M.D.; Machens, Hans-Guenther M.D., Ph.D. New Insights on Lipedema: The Enigmatic Disease of the Peripheral Fat. *Plastic and Reconstructive Surgery* 144(6):p 1475–1484, December 2019. | DOI:10.1097/PRS.0000000000006280, https://journals.lww.com/plasreconsurg/abstract/2019/12.000/new_insights_on_lipedema_the_enigmatic_disease_of.46.aspx en Clarke, C., Kirby, J.N., Smidt, T et al. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. *Qual Life Res* 32, 127–137 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03.216-w>

²⁴ VINJE-HARREWIJN, A., Omgaan met Lymfoedeem, Bohn Stafleu van Loghum, 2009, 32, <https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=oPYAIYJ1u30C&oi=fnd&pg=PA5&dq=lipolymfoedeem&ots=l8S5g60MJM&sig=zsRbivTL-ToQ79J2VPmCf6GWqmo#v=onepage&q=lipolymfoedeem&f=false>

²⁵ Kruppa, P., Georgiou, I., Biermann, N., Prantl, L., Klein-Weigel, P., & Ghods, M. (2020). Lipedema-Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment Options. *Deutsches Arzteblatt International*, 117(22–23), 396–403. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0396>

²⁶ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1> et Czerwińska M., Ostrowska P., Hansdorfer-Korzon R Lipoedema as a Social Problem. A Scoping Review. *Int. J. Environ. Res. Public health*. 2021;18:10.223. doi: 10.3390/ijerph 181910223, <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/19/10.223>

²⁷ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care*. 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, et Crescenzi R., Donahue P.M.C., Garza M., Patel N.J., Lee C., Guerreso K., Hall G., Luo Y., Chen S.-C., Herbst K.L., et al. Subcutaneous Adipose Tissue Edema in Lipedema Revealed by Noninvasive 3T MR Lymphangiography. *J. Magn. Reson. Imaging*. 2022;57:598–608. doi: 10.1002/jmri.28.281, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/jmri.28.281>

²⁸ Bauer, Anna-Theresa M.D.; von Lukowicz, Dominik M.D.; Lossagk, Katrin M.D.; Aitzetmueller, Matthias M.D.; Moog, Philipp M.D.; Cerny, Michael M.D.; Erne, Holger M.D.; Schmauss, Daniel M.D., Ph.D.; Duscher, Dominik M.D.; Machens, Hans-Guenther M.D., Ph.D. New Insights on Lipedema: The Enigmatic Disease of the Peripheral Fat. *Plastic and Reconstructive Surgery* 144(6):p 1475–1484, December 2019. | DOI:10.1097/PRS.0000000000006280, https://journals.lww.com/plasreconsurg/abstract/2019/12.000/new_insights_on_lipedema_the_enigmatic_disease_of.46.aspx et Clarke, C., Kirby, J.N., Smidt, T et al. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. *Qual Life Res* 32, 127–137 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03.216-w>

Uit de studie van Lipoedeem België blijkt dat maar liefst 23 % van de ondervraagden 30 jaar of langer heeft moeten wachten op een diagnose. Nog eens 37 % geeft aan dat ze langer dan 10 jaar met lipoedeem hebben rondgelopen vooraleer ze wisten wat er aan de hand was. Met andere woorden, meer dan de helft van de patiënten komt regelmatig met klachten bij de dokter en wordt telkens met een kluitje in het riet weggestuurd. Slechts 4 % kreeg een diagnose binnen het jaar.

5. Behandeling

Met de huidige beschikbare behandelingsmogelijkheden is lipoedeem helaas niet te genezen, maar patiënten kunnen wel een positieve invloed hebben op het verloop van de ziekte. Naleving van de medische adviezen zoals regelmatige lichaamsbeweging en deelname aan sportactiviteiten, leidt doorgaans tot een betere prognose en een milder verloop dan bij degenen die dat niet doen. Het verloop van de ziekte is niet vooraf bepaald, aangezien de ernst sterk wordt beïnvloed door bijkomende aandoeningen zoals depressie of andere psychiatrische stoornissen, obesitas, lymfoedeem of perifere vaatziekten.²⁹

De enige beschikbare techniek om het abnormale vetweefsel te corrigeren, is chirurgie, nl. liposuctie.³⁰

Zo bestaan er twee specifieke lipoedeem liposuctie-technieken waarvan studies hebben aangetoond dat ze voordelig zijn voor lipoedeem-patiënten, nl.: watergeassisteerde en tumescente liposuctie. Er moet dus gebruik gemaakt worden van een speciale techniek om deze liposuctie uit te voeren. Daarnaast is het essentieel om een ervaren chirurg te selecteren die zorgvuldig te werk gaat tijdens deze operatie. Deze factoren kunnen een belangrijke rol spelen bij het beschermen van de lymfestroom en -functie. Helaas zijn er weinig plastisch chirurgen met een gedegen kennis over lipoedeem. Een standaard liposuctie kan in bepaalde gevallen dan ook meer kwaad dan goed doen.³¹

L'étude réalisée par l'association de patientes *Lipoedeem België* révèle que pas moins de 23 % des personnes interrogées ont dû patienter durant au moins 30 ans pour être diagnostiquées. Et 37 % des personnes atteintes de lipœdème en souffraient déjà depuis plus de 10 ans lorsqu'elles ont appris de quoi il s'agissait. Autrement dit, plus de la moitié des patientes font régulièrement état de leurs plaintes chez leur médecin sans être prises au sérieux. Seules 4 % des patientes sont diagnostiquées dans l'année.

5. Traitement

Les traitements actuellement disponibles ne permettent malheureusement pas de guérir le lipœdème, mais peuvent influencer favorablement le cours de la maladie. En suivant les conseils médicaux, comme bouger régulièrement ou pratiquer une activité sportive, on obtient généralement un pronostic plus favorable et une évolution moins pénible de la maladie qu'en ne le faisant pas. L'évolution de la maladie est difficile à prévoir car sa gravité est fortement influencée par la présence simultanée d'autres affections, comme la dépression ou d'autres troubles psychiatriques, l'obésité, le lymphœdème ou des maladies vasculaires périphériques²⁹.

La seule technique disponible permettant de corriger l'anomalie du tissu adipeux est la chirurgie, et plus précisément la liposuction³⁰.

Il existe ainsi deux techniques de liposuction spécifiquement destinées au traitement du lipœdème, dont les avantages pour la patiente ont été démontrés par diverses études: la liposuction assistée par hydrojet et la liposuction tumescente. Cette liposuction nécessite donc le recours à une technique spéciale. Il est en outre essentiel de faire appel à un chirurgien expérimenté qui prendra les précautions nécessaires lors de l'opération. Ces facteurs peuvent jouer un grand rôle dans la protection de la circulation lymphatique et de la fonction lymphatique. Malheureusement, peu de chirurgiens plastiques ont une bonne connaissance du lipœdème. Dans certains cas, une liposuction classique peut dès lors faire plus de tort que de bien³¹.

²⁹ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

³⁰ Halk AB, Damstra RJ. First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. *Phlebology*. 2017;32(3):152-159.

³¹ <https://www.lipedema.net/overview-liposuction-lipedema.html#:~:text=Lipedema%20Lipo%20Treatment&text=For%20many%20women%2C%20the%20most,structures%20when%20performing%20lipedema%20lipo>

²⁹ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

³⁰ Halk AB, Damstra RJ. First Dutch guidelines on lipedema using the international classification of functioning, disability and health. *Phlebology*. 2017;32(3):152-159.

³¹ <https://www.lipedema.net/overview-liposuction-lipedema.html#:~:text=Lipedema%20Lipo%20Treatment&text=For%20many%20women%2C%20the%20most,structures%20when%20performing%20lipedema%20lipo>

Naast chirurgie kan ook nog een beroep gedaan worden op pneumatische pompen en compressiekleiding om pijn, ontsteking, zwelling en gewichtstoename aan te pakken, evenals het behoud van mobiliteit en kwaliteit van leven.³²

Aangezien lipoedeem vaak verward wordt met lymfoedeem schrijven artsen dikwijls decongestieve lymfatische therapie voor. Dit kan helpen als de patiënt zowel aan lipoedeem als lymfoedeem lijdt, maar indien dit niet het geval is, is er eigenlijk geen enkel wetenschappelijk bewijs voor lymfatische insufficiëntie bij lipoedeem. Daarom is decongestieve lymfatische therapie een ontoereikende behandeling voor patiënten met puur lipoedeem.³³

Zoals eerder aangehaald is onderzoek naar lipoedeem beperkt waardoor we bijvoorbeeld nog steeds niet beschikken over diagnostische testen. Hierdoor hebben klinici onvoldoende sterke wetenschappelijke basis voor hun praktijk. Dit belemmert op zijn beurt de zorg voor de patiënt.³⁴ Bovendien verschilt hierdoor de aanpak van lipoedeem sterk van land tot land. Er is een dringende behoefte aan gestandaardiseerd lipoedeembeheer, gebaseerd op wetenschappelijk bewijs.³⁵

Verder vereist lipoedeem een multidisciplinaire aanpak, waarbij de medewerking van verschillende specialisten vereist is om zo doeltreffend mogelijk te zijn. Meer specifiek vereist zo'n multidisciplinaire behandeling de medewerking van chirurgen, pijnspecialisten, kinesisten, diëtisten en huisartsen.

Daarnaast moet men bij de behandeling ook voldoende aandacht besteden aan het mentale welzijn. Er moet ruimte zijn voor de patiënten om te praten over hun rouwproces, de aanvaarding van de ziekte en het daarbij horende lichaamsbeeld.

Parallèlement à la chirurgie, il est également possible de recourir à des pompes pneumatiques et à des vêtements de compression pour combattre la douleur, l'inflammation, le gonflement et la prise de poids, et pour sauvegarder la mobilité et la qualité de vie³².

Comme le lipœdème est souvent confondu avec le lymphœdème, les médecins prescrivent souvent une thérapie lymphatique décongestive. Celle-ci peut aider la patiente si elle souffre de ces deux maladies, mais dans le cas contraire, il n'existe aucune preuve scientifique de la présence d'une insuffisance lymphatique chez les patientes atteintes de lipœdème. La thérapie lymphatique décongestive n'est donc pas un traitement satisfaisant pour les patientes souffrant uniquement de lipœdème.³³

Comme cela a déjà été souligné précédemment, les recherches concernant le lipœdème sont limitées et l'on ne dispose par exemple pas encore de tests de diagnostic. Les cliniciens ne disposent dès lors pas d'une base scientifique suffisamment solide pour développer leur pratique, ce qui constitue un frein aux soins à apporter à la patiente³⁴. Il en résulte également que la gestion du lipœdème diffère considérablement d'un pays à l'autre. Il est impératif et urgent de mettre en place une gestion standardisée du lipœdème, basée sur des preuves scientifiques³⁵.

Pour être le plus efficace possible, le traitement du lipœdème nécessite par ailleurs une approche multidisciplinaire et donc la collaboration de différents spécialistes. Plus spécifiquement, ce traitement multidisciplinaire requiert le concours de chirurgiens, de spécialistes de la douleur, de kinésithérapeutes, de diététiciens et de médecins généralistes.

Lors du traitement, il convient en outre d'être suffisamment attentif au bien-être mental. Les patientes doivent avoir l'occasion de parler de leur processus de "deuil", de l'acceptation de leur maladie et de l'image de leur corps qui y est attachée.

³² Clarke, C., Kirby, J.N., Smidt, T. et al. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. *Qual Life Res* 32, 127–137 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03.216-w>

³³ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care.* 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

³⁴ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care.* 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

³⁵ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care.* 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

³² Clarke, C., Kirby, J.N., Smidt, T. et al. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. *Qual Life Res* 32, 127–137 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03.216-w>

³³ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care.* 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

³⁴ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care.* 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

³⁵ Bertsch T., Erbacher G., Elwell R. Lipoedema: A Paradigm Shift and Consensus. *J. Wound Care.* 2020;29:1–52. doi: 10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1, <https://www.magonlinelibrary.com/doi/full/10.12.968/jowc.2020.29.Sup1 1b.1>

Huisartsen moeten hierbij een belangrijke rol spelen bij het coördineren van multidisciplinaire teams voor het beheer van lipoedeem. Zo kunnen zij personen met lipoedeem ondersteunen door hen bijvoorbeeld door te verwijzen naar psychologen ter emotionele ondersteuning voor hun aandoening of naar multidisciplinaire centra, waar naast chirurgen, pijnspecialisten, kinesisten en diëtisten ook psychologen deel uitmaken van het multidisciplinaire team.³⁶

6. Kosten van de behandeling

Voor wat betreft kinesithérapie, kunnen lipoedeem patiënten genieten van een terugbetaling in het kader van de algemene nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen.³⁷

Begeleiding door een diëtist in de eerste lijn wordt momenteel enkel vergoed voor diabetespatiënten, voor patiënten met een zorgtraject chronische nierinsufficiëntie, voor kinderen die kampen met overgewicht en voor patiënten die kampen met long-COVID-19. Voor lipoedeem wordt dieetbegeleiding in de eerste lijn momenteel niet vergoed.³⁸

Wat betreft psychologische begeleiding kunnen patiënten met lipoedeem wel een beroep doen op de overeenkomst voor de vergoeding van psychologische zorg in de eerste lijn. Indien de mentale klachten van de patiënt echter zeer ernstig zijn of indien de patiënt gehospitaliseerd is, komt de patiënt op dat moment niet in aanmerking voor een terugbetaling van psychologische zorg in de eerste lijn.³⁹

Daarnaast kan de ervaren pijn bij lipoedeem patiënten bestreden worden door middel van compressiemateriaal. Daarvoor is momenteel echter geen vergoeding voorzien in het kader van de verplichte ziekteverzekering.

Les médecins généralistes ont à cet égard un rôle important à jouer dans la coordination des équipes multidisciplinaires qui interviennent dans la gestion du lipœdème. Ils peuvent ainsi soutenir les personnes souffrant de lipœdème en les orientant, par exemple, vers des psychologues pouvant leur apporter un soutien émotionnel face à leur affection, ou vers des centres multidisciplinaires où l'équipe multidisciplinaire se compose non seulement de chirurgiens, de spécialistes de la douleur, de kinésithérapeutes et de diététiciens, mais aussi de psychologues³⁶.

6. Coûts du traitement

En ce qui concerne la kinésithérapie, les patients atteints de lipœdème peuvent bénéficier d'un remboursement dans le cadre de la nomenclature générale des prestations de santé³⁷.

L'accompagnement de première ligne par un(e) diététicien(ne) n'est actuellement remboursé que pour les patients diabétiques, les patients bénéficiant d'un trajet de soins pour insuffisance rénale chronique, les enfants en surpoids et les patients souffrant de COVID-19 long. Pour le lipœdème, l'accompagnement diététique de première ligne n'est actuellement pas remboursé³⁸.

En ce qui concerne l'accompagnement psychologique, les patients atteints de lipœdème peuvent faire appel à la convention pour le remboursement des soins psychologiques de première ligne. Toutefois, si les troubles mentaux du patient sont très sévères ou si le patient est hospitalisé, celui-ci ne peut, à ce moment, pas bénéficier du remboursement des soins psychologiques de première ligne³⁹.

D'autre part, la douleur ressentie par les patients atteints de lipœdème peut être contrôlée à l'aide de matériel de compression. Actuellement, toutefois, aucun remboursement n'est prévu à cet effet dans le cadre de l'assurance obligatoire soins de santé.

³⁶ Clarke, C., Kirby, J.N., Smidt, T. et al. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. Qual Life Res 32, 127–137 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03.216-w>

³⁷ <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/ziekten/aandoeningen-van-het-vaatstelsel/lymfoedeem>

³⁸ Terugbetalingen en voorzieningen – Lipoedeem België (lipoedeembelgie.be).

³⁹ Zie <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/wat-het-ziekenfonds-terugbetaalt/geestelijke-gezondheidszorg/eerstelijns-en-gespecialiseerde-psychologische-zorg-in-een-netwerk-voor-geestelijke-gezondheid#:~:text=Voor%20eerstelijns%20psychologische%20zorg%20is,aandeel%20meer%20voor%20de%20pati%C3%ABnt>

³⁶ Clarke, C., Kirby, J.N., Smidt, T. et al. Stages of lipoedema: experiences of physical and mental health and health care. Qual Life Res 32, 127–137 (2023). <https://doi.org/10.1007/s11136-022-03.216-w>

³⁷ <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/maladies/maladies-du-systeme-vasculaire/lymphoedeme>

³⁸ Terugbetalingen en voorzieningen – Lipoedeem België (lipoedeembelgie.be).

³⁹ Voir: <https://www.inami.fgov.be/fr/themes/soins-de-sante-cout-et-remboursement/les-prestations-de-sante-que-vous-rembourse-votre-mutualite/soins-de-sante-mentale/vos-soins-psychologiques-de-1re-ligne-ou-specialises-rembourses-via-les-reseaux-de-sante-mentale>

Indien de begeleiding in de eerste of tweede lijn onvoldoende resultaat geeft, kan een chirurgische behandeling van het lipoedeem overwogen worden. De chirurgische behandeling van lipoedeem (bijvoorbeeld door middel van een liposuctie) is momenteel echter niet opgenomen in de nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen en wordt dus niet vergoed. De raadplegingen bij de artsen en noodzakelijke medische onderzoeken worden voor lipoedeem-patiënten wel vergoed.⁴⁰

In België draaien Lipoedeem patiënten met andere woorden op voor een groot deel van de kosten die verbonden zijn aan hun behandeling. De aandoening wordt immers niet erkend door de mutualiteiten, met als gevolg dat er geen enkele terugbetaling mogelijk is.

De kosten kunnen nochtans vaak hoog oplopen: compressiekousen op maat, wekelijkse lymfedrainage, eventueel advies van een voedingsdeskundige en misschien ook nog kosten voor een psycholoog, therapeut of bewegingscoach. Wie lipoedeem op een gedegen en interdisciplinaire manier wil aanpakken, moet over een stevige portemonnee beschikken.

Zo bleek uit de recente studie van Lipoedeem België dat 27 % van de leden tussen de 5000 en 10.000 euro kosten heeft gemaakt voor de behandeling van deze aandoening, dit al dan niet met het gewenste resultaat. Helaas zijn er immer ook veel “kwakzalvers” op de markt die valse beloften maken. Aangezien er vanuit de medische wereld weinig tot geen richtlijnen komen, hoeft het niet te verwonderen dat lipoedeem patiënten ook daar hun toevlucht zoeken. Voorts is 5 % van de leden overgegaan tot liposuctie, vaak in het buitenland waardoor de kosten wel oplopen tot meer dan 20.000 euro. De staat komt ook hier niet tussen.

Pas wanneer er sprake is van een lymfatisch component bij de lipoedeem, hebben lipoedeem patiënten recht op terugbetaling. Het is echter pas in stadium 3 of 4 dat lipoedeem patiënten ook lymfoedeem ontwikkelen doordat de lymfebanen gekneld geraken door een steeds verder toenemende druk. Het zou veel efficiënter zijn mocht er ook terugbetaling voorzien worden in vroegere stadia, waardoor een later stadium in de eerste plaats vermeden kan worden.

Si l'accompagnement de première ou de deuxième ligne ne donne pas de résultats satisfaisants, un traitement chirurgical du lipœdème peut être envisagé, mais ce traitement (par exemple par liposuction) n'est actuellement pas repris dans la nomenclature des prestations de santé et n'est donc pas remboursé. En revanche, les consultations médicales et les examens médicaux nécessaires sont remboursés pour les patients atteints de lipœdème⁴⁰.

Autrement dit, en Belgique, les patients atteints de lipœdème assument eux-mêmes une large part des coûts liés à leur traitement. En effet, cette affection n'est pas reconnue par les mutualités, ce qui exclut d'office toute possibilité de remboursement.

Or, ces coûts sont souvent élevés: bas de compression sur mesure, drainage lymphatique hebdomadaire et recours éventuel aux conseils d'un(e) diététicien(ne), auxquels peuvent aussi s'ajouter des frais de consultation d'un(e) psychologue, d'un(e) thérapeute ou d'un coach de mouvement. Autant dire que la personne qui souhaite combattre le lipœdème de manière sérieuse et interdisciplinaire a intérêt à disposer d'un portefeuille bien garni.

Une étude réalisée récemment par *Lipœdème Belgique* a ainsi montré que 27 % des membres de cette association avaient dépensé entre 5000 et 10.000 euros en frais de traitement, que celui-ci ait permis ou non d'obtenir le résultat espéré. Malheureusement, de nombreux charlatans sont également présents sur le marché, avec leurs fausses promesses. Vu l'absence ou le peu de directives émanant du monde médical, il n'est guère étonnant que des patients atteints de lipœdème cherchent également leur salut auprès de ces personnes. Par ailleurs, 5 % des membres de l'association ont subi une liposuction, souvent à l'étranger, où les coûts peuvent parfois dépasser les 20.000 euros, sans intervention de l'État là non plus.

Les patients souffrant de lipœdème n'ont droit à un remboursement qu'à partir du moment où une composante lymphatique a été démontrée. Or, ce n'est qu'au stade 3 ou 4 que les patients développent également un lymphœdème, à la suite du resserrement des canaux lymphatiques sous l'effet d'une hausse de tension constante. Il serait beaucoup plus efficace de prévoir aussi un remboursement à des stades plus précoces, ce qui permettrait avant tout d'éviter que l'affection évolue vers un stade plus avancé.

⁴⁰ Vraag nr. 2251 (37974C) van N. Muylle aan minister Vandenbroucke, *Vragen en Antwoorden*, Kamer, 2022-2023, 20 juli 2023, QRVA 55, 118, p. 219.

⁴⁰ Question n° 2251 (37974C) de N. Muylle au ministre Vandenbroucke, *Questions et Réponses*, Chambre, 2022-2023, 20 juillet 2023, QRVA 55, 118, p. 219.

Zo heeft het RIZIV een overeenkomst gesloten met derdelijns centra voor de conservatieve zorgaanpak van lymfoedeem. Deze overeenkomst neemt patiënten ten laste die lijden aan een matige of ernstige vorm van lymfoedeem. Patiënten die lijden aan lipoedeem kunnen ook ten laste genomen worden in het kader van deze overeenkomst, op voorwaarde dat bij hen een lymfatisch component is aangetoond. Patiënten met “geïsoleerd” lipoedeem komen aldus niet in aanmerking als rechthabende van deze overeenkomst.⁴¹

Op basis van het evaluatierapport van de geconventioneerde centra blijkt dat tussen 1 april 2018 en 31 december 2021, 19 lipoedeem patiënten behandeld werden in het kader van deze overeenkomst, wat 2,20 % betreft van het totale aantal behandelde patiënten in het kader van deze overeenkomst tijdens die periode.⁴²

De overeenkomst voor een conservatieve zorgaanpak van lymfoedeem voorziet in de terugbetaling door de verplichte ziekteverzekering van een conservatief zorgprogramma dat bestaat uit 3 fasen, namelijk de diagnose, de intensieve behandelingsfase en een opvolgingsfase na de behandeling. De intensieve “conservatieve” behandelingswijze is vooral gebaseerd op kinesithérapie, decongestieve zwachteling en oefentherapie. De patiënt krijgt daarbij ook educatie om met de deskundige hulp en steun van de huisarts, kinesitherapeut, diëtist en omgeving zelf de behandeling verder te zetten buiten het centrum om zo duurzame resultaten te bereiken. In het kader van deze overeenkomst kan dus wel een diëtist worden ingeschakeld.

Mutatis mutandis zou voor lipoedeem ook gewerkt kunnen worden met zo’n RIZIV-conventie, naar het voorbeeld van lymfoedeem. Op die manier zouden de kosten van een multidisciplinaire aanpak bij lipoedeem ook terugbetaald kunnen worden.

Door terugbetaling te voorzien voor de behandelingen en de multidisciplinaire consulten zou men immers veel meer schade kunnen voorkomen, rekening houdend met alle kosten ten gevolge van de mentale en fysieke pijn door lipoedeem (burn-out, depressie, invaliditeit, niet kunnen werken, ...).

L’INAMI a ainsi conclu une convention avec des centres de troisième ligne pour une prise en charge conservatrice du lymphœdème. Cette convention permet la prise en charge de patients souffrant d’une forme modérée ou grave de lymphœdème. Les patients atteints de lipœdème peuvent, eux aussi, être pris en charge dans le cadre de cette convention, à condition qu’une composante lymphatique ait été démontrée chez eux. Les patients souffrant d’un lipœdème “isolé” ne figurent donc pas parmi les bénéficiaires de cette convention⁴¹.

Il ressort du rapport d’évaluation des centres conventionnés qu’entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 décembre 2021, 19 patients atteints de lipœdème ont été pris en charge dans le cadre de cette convention, ce qui représente 2,20 % du nombre total de patients traités dans le cadre de cette convention au cours de cette période⁴².

La convention pour une prise en charge conservatrice du lymphœdème prévoit le remboursement, par l’assurance obligatoire soins de santé, d’un programme de soins conservateurs comportant trois phases, à savoir la phase diagnostique, la phase de traitement intensif et une phase de suivi après le traitement. Le traitement “conservateur” intensif est basé principalement sur de la kinésithérapie, l’application de pansements décongestionnants et des exercices de mobilité. Le patient bénéficie également d’une formation continue afin de pouvoir poursuivre lui-même le traitement en dehors du centre avec l’aide spécialisée et le soutien du médecin traitant, d’un(e) kinésithérapeute, d’un(e) diététicien(ne) et de son entourage afin d’obtenir des résultats durables. Le patient peut donc faire appel à un(e) diététicien(ne) dans le cadre de cette convention.

Une convention INAMI analogue pourrait aussi être utilisée *mutatis mutandis* pour le lipœdème, ce qui permettrait de rembourser les coûts d’une prise en charge multidisciplinaire pour cette affection, comme c’est le cas pour le lymphœdème.

En effet, le remboursement des traitements et des consultations multidisciplinaires permettrait une action préventive beaucoup plus efficace, qui tient compte de tous les coûts résultant de la douleur mentale et physique provoquée par le lipœdème (burn-out, dépression, invalidité, incapacité de travail, etc.).

⁴¹ Art. 15, § 1, 3 Overeenkomst met multidisciplinaire centra voor een conservatieve zorgaanpak van lymfoedeem.

⁴² Vraag nr. 2251 (37974C) van N. Muylle aan minister Vandenbroucke, *Vragen en Antwoorden*, Kamer, 2022-2023, 20 juli 2023, QRVA 55, 118, p. 219.

⁴¹ Art. 15, § 1, 3, Convention avec des centres multidisciplinaires pour une prise en charge conservatrice du lymphœdème.

⁴² Question n° 2251 (37974C) de N. Muylle au ministre Vandenbroucke, *Questions et Réponses*, Chambre, 2022-2023, 20 juillet 2023, QRVA 55, 118, p. 219.

7. Paradox rond lipoedeem: veel voorkomend, maar onbekend

Lipoedeem treft meer dan 10 % van de vrouwen, en toch is de aandoening onbekend bij de bevolking en zelfs bij veel zorgverleners. Men is er zich onvoldoende van bewust dat zo'n hevige pijn en disproportionele vetverdeling kan wijzen op lipoedeem, wat leidt tot een normalisering en stigmatisering van de symptomen en een aanzienlijke vertraging bij de diagnose. Als gevolg krijgen patiënten die baat zouden hebben bij medische symptomatische behandeling, niet altijd een behandeling omdat eerstelijnsgezondheidsverleners slechts in beperkte mate bekend zijn met lipoedeem.

Hoewel op internationaal niveau lipoedeem sinds 2019 erkend wordt als ziekte, ligt dit anders op nationaal niveau. Er is geen/ampere informatie te vinden over lipoedeem op de website van de FOD Volksgezondheid, het KCE, Sciensano of het RIZIV. In België bestaat er op nationaal niveau geen regelgeving voor de erkenning van specifieke aandoeningen. De criteria voor tegemoetkomingen of voordelen zijn niet gebaseerd op een lijst van in aanmerking komende aandoeningen, maar op een beoordeling van de moeilijkheden van de patiënt om zelfstandig te leven.

Het recht op het forfait voor chronisch zieken en het statuut van persoon met een chronische aandoening worden toegekend op basis van de kosten van de tijdens acht opeenvolgende kwartalen verstrekte gezondheidszorg en de mate van afhankelijkheid, niet op basis van een specifieke pathologie (m.u.v. zeldzame ziekten).

Lipoedeem wordt in België dus niet specifiek als een chronische ziekte erkend, maar niets weerhoudt de patiënten ervan om gebruik te maken van de tegemoetkomingen van het RIZIV voor personen met een chronische aandoening. Doorgaans beoordeelt het ziekenfonds immers of iemand voor dat statuut in aanmerking komt. De privéverzekeraars van hun kant werken meestal met eigen lijsten van aandoeningen die zij als ernstig beschouwen.

De vraag is echter, hoe kan een ziekenfonds beoordelen of iemand met lipoedeem voor dat statuut in aanmerking komt als deze ziekte amper gekend is, laat staan de ernst ervan. Het is met andere woorden een vicieuze cirkel, die doorbroken moet worden bij de wortels. Het probleem is immers kennis. Er moet meer

7. Le paradoxe du lipœdème: si fréquent et pourtant si méconnu

Alors qu'il touche plus de 10 % des femmes, le lipœdème est une affection qui demeure largement méconnue du grand public et même de nombreux prestataires de soins. On n'a pas assez conscience du fait que des douleurs aussi intenses et une répartition disproportionnée des graisses peuvent être le signe d'un lipœdème, si bien qu'il y a une normalisation et une stigmatisation des symptômes ainsi que des retards importants dans le diagnostic. Dès lors que les prestataires de soins de première ligne n'ont qu'une connaissance limitée du lipœdème, les patients ne bénéficient pas toujours du traitement médical symptomatique qui pourrait les soulager.

Si le lipœdème est reconnu au niveau international comme une maladie depuis 2019, il n'en va pas de même à l'échelle nationale. On ne trouve guère voire aucune information sur le lipœdème sur les sites web du SPF Santé publique, Sécurité de la chaîne alimentaire et Environnement, du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), de Sciensano ou de l'Institut national d'assurance maladie-invalidité (INAMI). En Belgique, il n'existe pas de réglementation fédérale pour la reconnaissance d'affections spécifiques. Les critères d'octroi d'interventions ou d'avantages sont fondés non pas sur une liste d'affections données, mais sur une évaluation des difficultés rencontrées par le patient pour vivre de façon autonome.

Le droit au forfait pour les malades chroniques et le statut de personne atteinte d'une affection chronique sont accordés non pas sur la base d'une pathologie spécifique (à l'exception des maladies rares), mais sur la base des coûts des soins de santé reçus au cours de huit trimestres consécutifs et en fonction du degré de dépendance.

En Belgique, le lipœdème n'est donc pas reconnu spécifiquement comme une maladie chronique, mais rien n'empêche les patients qui en souffrent d'avoir recours aux interventions accordées par l'INAMI aux personnes atteintes d'une affection chronique. C'est généralement la mutualité, en effet, qui évalue si une personne peut bénéficier ou non de ce statut. Les assureurs privés travaillent généralement sur la base de leurs propres listes des affections qu'ils considèrent comme graves.

La question est toutefois de savoir comment une mutualité peut juger si une personne atteinte de lipœdème peut bénéficier de ce statut alors que cette maladie est méconnue, et sa gravité encore plus. C'est un cercle vicieux qu'il faut briser. Le problème tient en effet à la connaissance. Il faut consacrer davantage de recherches

onderzoek uitgevoerd worden en meer awareness gecreëerd worden. Pas dan zal de diagnose sneller gesteld kunnen worden.

8. Aanbevelingen om de situatie beter aan te pakken

8.1. Sensibilisering en bewustwording

Lipoedeem is momenteel nog te onbekend in de (para) medische wereld. Als gevolg hiervan worden vrouwen met lipoedeem te vaak niet ernstig genomen. Ze krijgen dikwijls te horen dat ze wat meer moeten bewegen en op hun voeding moeten letten. Daarnaast krijgen ze, zoals hierboven aangehaald, ook geregeld een verkeerde diagnose voorgeschoteld (zoals lymfoedeem of obesitas). Zo lopen zij dagelijks tegen een muur van onbegrip aan. Hierdoor blijft men op lange termijn met deze aandoening lopen zonder aangepaste zorg. Op deze manier krijgt lipoedeem vrij spel en ontwikkelt het zich tot een derde of vierde stadium, met alle gevolgen van dien, zowel op lichamelijk vlak als op mentaal vlak. Deze gevolgen voor de levenskwaliteit voor vrouwen worden bovendien ook ernstig onderschat.

Er is dringend nood aan meer sensibilisering en bewustwording rond lipoedeem. Niet alleen bij zorgverleners, maar ook bij de brede bevolking, werkgevers, ziekenfondsen, controle-artsen etc.

8.2. Onderzoek en registratie van data

Metten is weten. Zolang beleidsmakers niet over concrete data beschikken is het bijzonder moeilijk om hierop een gepast beleid af te stemmen. Internationale studies leren ons dat zeker één op de tien vrouwen lijdt aan lipoedeem. Belgische cijfers ontbreken helaas. Daarom zou het bijzonder nuttig zijn om meer onderzoek uit te voeren naar deze ziekte. Zo zou het nuttig zijn om het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) een evaluatie te laten uitvoeren van de behandelingen en ingrepen van lipoedeem in België. Daarnaast zou een evaluatie van de psychologische impact van de ziekte op de patiënt ook nuttig zijn. Hierbij kan gekeken worden naar depressies door de chronische pijn.

Toenemend onderzoek is ook belangrijk wat betreft de oorzaak, curatieve therapieën en preventieve interventies van lipoedeem.

Daarnaast moet er ook meer worden ingezet op de registratie van data inzake lipoedeem. In België is er

à cette maladie et sensibiliser davantage la population. C'est à cette condition seulement que l'on pourra diagnostiquer la maladie plus rapidement.

8. Recommandations pour gérer la situation plus efficacement

8.1. Sensibilisation et conscientisation

Le lipœdème reste encore trop méconnu du monde (para)médical. Les femmes atteintes de lipœdème ne sont donc pas toujours prises au sérieux. Souvent, on leur recommande de faire davantage d'exercice et de surveiller leur alimentation. De plus, comme on l'a déjà précisé plus haut, il n'est pas rare que ces femmes reçoivent un diagnostic erroné (confusion avec le lymphœdème ou l'obésité, par exemple). Elles se heurtent donc quotidiennement à un mur d'incompréhension. Un long délai s'écoule sans qu'elles bénéficient d'une prise en charge adaptée. Pendant ce temps, le lipœdème a le champ libre pour évoluer vers le troisième ou le quatrième stade de la maladie, avec toutes les conséquences qui en résultent sur les plans tant physique que mental. L'incidence sur la qualité de vie des femmes est aussi sérieusement sous-estimée.

Il est urgent de sensibiliser et de conscientiser davantage à la problématique du lipœdème non seulement les prestataires de soins, mais aussi la population au sens large, les employeurs, les mutualités, les médecins-contrôle, etc.

8.2. Recherche et enregistrement des données

Mesurer, c'est savoir. Tant que les décideurs politiques ne disposeront pas de données concrètes, il leur sera extrêmement difficile de mener une politique adéquate en la matière. Des études internationales indiquent qu'au moins une femme sur dix souffre d'un lipœdème. Il n'existe malheureusement pas de chiffres en Belgique. Il serait dès lors très utile de mener davantage de recherches sur cette maladie et de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) d'évaluer les traitements appliqués et les interventions pratiquées en Belgique pour lutter contre le lipœdème. L'incidence psychologique de cette maladie sur le patient devrait également être étudiée. À cet égard, on pourrait se pencher plus spécifiquement sur les dépressions liées aux douleurs chroniques.

La recherche sur les causes et les thérapies curatives du lipœdème, ainsi que sur les interventions préventives, devrait également être intensifiée.

Il conviendrait aussi d'améliorer l'enregistrement des données sur le lipœdème. En Belgique, les patients

immers geen systematische registratie van patiënten met lipoeedeem. Voor de meeste aandoeningen die in het kader van ons gezondheidssysteem behandeld worden is er overigens geen systematische registratie. Desalniettemin lijkt het onverantwoord dit niet te doen, *a fortiori* wat betreft lipoeedeem, rekening houdend met het feit dat dit één op de tien vrouwen treft. We hebben data nodig zodanig dat we aan de hand van deze data concretere maatregelen kunnen nemen om deze grote groep vrouwen te helpen.

8.3. Nood aan opleiding van zorgverleners en aan een of meerdere multidisciplinaire centra

Zorgverleners moeten worden opgeleid om hun bekwaamheid en vaardigheden te verbeteren op vlak van screenen, diagnosticeren, behandelen of doorverwijzen van patiënten met lipoeedeem. Zo'n opleiding kan variëren van een basisopleiding voor eerstelijnsgezondheidszorgverleners om lipoeedeem te herkennen, tot een gevorderde opleiding van gespecialiseerde chirurgen en multidisciplinaire teams.

Lipoeedeem vereist een interdisciplinair gezondheidsteam dat klinici zoals huisartsen, kinesisten, diëtisten, specialisten, chirurgen, verplegend personeel en apothekers omvat. De aandoening vereist een zorgvuldige diagnose en sterke samenwerking tussen verschillende medische disciplines. Psychologische professionals moeten ook betrokken worden bij het klinische plaatje om de patiënt te helpen bij zelfbeeldproblemen. Interprofessionele samenwerking kan immers bijdragen aan een gunstiger resultaat voor de patiënt.⁴³

Nathalie Muylle (cd&v)

atteints de lipœdème ne font pas l'objet d'un enregistrement systématique. C'est d'ailleurs le cas de la plupart des pathologies traitées dans le cadre de notre système de soins de santé. Cette politique semble irresponsable, *a fortiori* en ce qui concerne le lipœdème, puisque cette maladie touche une femme sur dix. Nous avons besoin de données pour pouvoir prendre des mesures plus concrètes et aider ainsi cet important groupe de femmes.

8.3. Nécessité de former les prestataires de soins et de créer un ou plusieurs centres multidisciplinaires

Il faut former les soignants de manière à améliorer leurs compétences et leurs aptitudes en matière de dépistage, de diagnostic, de traitement ou d'orientation des patientes atteintes d'un lipœdème. On peut songer à cet égard à une formation de base permettant aux prestataires de soins de première ligne de reconnaître le lipœdème, ou encore à une formation avancée destinée aux chirurgiens spécialisés et aux équipes pluridisciplinaires.

Le traitement du lipœdème requiert une prise en charge par une équipe de santé interdisciplinaire de cliniciens tels que des médecins généralistes, des kinésithérapeutes, des diététiciens, des médecins spécialistes, des chirurgiens, des infirmiers et des pharmaciens. Cette affection nécessite un diagnostic rigoureux et une collaboration étroite entre diverses disciplines médicales. Il faudrait aussi impliquer des psychologues professionnels dans la prise en charge clinique afin d'aider les patients confrontés à un problème d'image de soi. Une collaboration interprofessionnelle pourrait en effet contribuer à améliorer la situation du patient⁴³.

⁴³ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

⁴³ Vyas A, Adnan G. Lipedema. [Updated 2023 Jan 30]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2024 Jan-. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK573066/>

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gelet op het gegeven dat lipoedeem 10 % van alle vrouwen treft, hoewel de ziekte uitzonderlijk ook mannen treft;

B. gelet op het gegeven dat lipoedeem sinds 2019 opgenomen is in de Internationale Classificatie van Ziekten, bijgehouden door de WHO;

C. overwegende dat de ernst en de uitgebreidheid van de ziekte en dus ook de behandelingsmethoden kunnen variëren;

D. gelet op het beperkt onderzoek naar en het gebrek aan wetenschappelijke consensus over de oorzaak, curatieve therapieën en preventieve interventies van lipoedeem;

E. gelet op het gebrek aan kennis over lipoedeem, zowel bij gezondheidszorgbeoefenaars, in het onderwijs als bij de bevolking, waardoor symptomen van lipoedeem onvoldoende snel worden herkend;

F. overwegende dat lipoedeem moeilijk te diagnosticeren is wegens een gebrek aan diagnostische criteria;

G. overwegende dat het echter essentieel is om lipoedeem sneller en vlotter te diagnosticeren en dat er nood is aan diversificatie van de diagnostische methoden;

H. gelet op de fysieke, mentale en sociale gevolgen van lipoedeem, die de levenskwaliteit van patiënten met de ziekte drastisch verminderen;

I. gelet op het feit dat er geen curatieve behandeling bestaat voor lipoedeem, enkel een symptomatische behandeling bestaande uit compressiekousen, chirurgische ingrepen of lymfedrainage;

J. gelet op de noodzaak om in de opleiding van zorgverleners ook voldoende aandacht te besteden aan lipoedeem, met het oog op het sneller herkennen van de symptomen, en op de noodzaak om gespecialiseerde chirurgen op te leiden en aan te trekken;

K. gelet op het feit dat er vandaag voor lymfoedeem wordt gewerkt met een Riziv-conventie die de expertise

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. vu le fait que le lipœdème touche 10 % des femmes mais affecte aussi exceptionnellement les hommes;

B. vu le fait que le lipœdème figure depuis 2019 dans la Classification internationale des maladies de l'OMS;

C. considérant que la gravité et l'étendue de l'affection et donc aussi les méthodes de traitement peuvent varier;

D. vu les recherches limitées et l'absence de consensus scientifique sur les causes, les traitements et la prévention du lipœdème;

E. vu le manque de connaissances sur le lipœdème aussi bien parmi les professionnels des soins de santé que dans les milieux de l'enseignement et au sein de la population, méconnaissance en raison de laquelle les symptômes du lipœdème ne sont pas reconnus assez rapidement;

F. considérant qu'il est difficile de diagnostiquer le lipœdème faute de critères diagnostiques;

G. considérant toutefois qu'il est essentiel de diagnostiquer le lipœdème plus rapidement et plus efficacement et qu'une diversification des méthodes diagnostiques s'impose;

H. vu les conséquences physiques, mentales et sociales du lipœdème, qui altèrent gravement la qualité de vie des personnes souffrant de cette maladie;

I. vu le fait qu'il n'existe pas de traitement curatif pour le lipœdème, mais seulement un traitement symptomatique reposant sur l'utilisation de bas de compression, la réalisation d'interventions chirurgicales ou d'un drainage lymphatique;

J. vu la nécessité de veiller à ce que le lipœdème bénéficie aussi d'une attention suffisante dans le cadre de la formation des prestataires de soins, afin de permettre une identification plus rapide de ses symptômes, et vu la nécessité de former des chirurgiens spécialisés et de les inciter à travailler dans ce domaine;

K. considérant qu'il existe aujourd'hui pour le lymphœdème une convention INAMI qui permet de regrouper les

concentreert en overwegende dat dit de kwaliteit van de zorg ten goede komt, daar het zeer duidelijk is aangetoond dat er voor slokdarmchirurgie en pancreaschirurgie een zeer sterke verband is tussen voldoende volume en goede kwaliteit van zorg;

L. gelet op het antwoord van de heer Frank Vandenbroucke, vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, op parlementaire vraag nr. 2251 van 20 juli 2023, waarin hij aangeeft zich te willen verdiepen in deze materie,

VERZOEKT DE FEDERALE REGERING:

1. het Federaal Kenniscentrum Gezondheidszorg (KCE) de opdracht te geven om:

1.1. een Belgische richtlijn te ontwikkelen op basis van internationale evidenties;

1.2. een grondige evaluatie te voeren met oog op concrete aanbevelingen betreffende, enerzijds, het huidige zorglandschap in België voor de diagnose en de behandeling van patiënten met lipoedeem en, anderzijds, de hiaten in dit landschap;

1.3. deze evaluatie kan betrekking hebben op de volgende punten:

1.3.1. de methoden voor diagnose, behandelingen en chirurgische ingrepen van lipoedeem die vandaag worden toegepast in België;

1.3.2. de toegankelijkheid van multidisciplinaire lipoedeemzorg in België en of deze via multidisciplinaire referentiecentra aangeboden dient te worden;

1.3.3. hoe multidisciplinaire referentiecentra in het landschap verdeeld zouden moeten worden en hoeveel referentiecentra nodig zouden zijn om voldoende toegankelijkheid voor patiënten te garanderen;

1.3.4. hoe de kwaliteitscriteria en kwaliteitscontrole voor de multidisciplinaire referentiecentra eruit dienen te zien;

1.3.5. de directe en indirecte kosten van lipoedeem voor de gezondheidszorg, met inbegrip van de financiële gevolgen voor het individu en voor het gezondheidszorgstelsel, alsook met aandacht voor de weerslag op de sociale en economische participatie;

1.3.6. de wijze waarop een nationale en systematische registratie van lipoedeem eruit zou kunnen zien

expertises et considérant que la qualité des soins s'en trouve améliorée, dès lors qu'il a été démontré très clairement qu'il existe, pour les chirurgies œsophagienne et pancréatique, un lien très étroit entre un volume suffisant et une bonne qualité des soins;

L. vu la réponse de M. Frank Vandenbroucke, vice-premier ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, à la question parlementaire n° 2251 du 20 juillet 2023, dans laquelle il indique vouloir examiner cette matière de plus près,

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de charger le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE):

1.1. d'élaborer une directive belge sur la base de données internationales probantes;

1.2. de procéder à une évaluation approfondie en vue de la formulation de recommandations concrètes en ce qui concerne, d'une part, le paysage actuel des soins en Belgique pour le diagnostic et le traitement des personnes atteintes de lipœdème et, d'autre part, les lacunes de ce paysage;

1.3. cette évaluation peut porter sur les points suivants:

1.3.1. les méthodes de diagnostic, les traitements et les interventions chirurgicales actuellement appliqués en Belgique en ce qui concerne le lipœdème;

1.3.2. l'accessibilité des soins multidisciplinaires pour le traitement du lipœdème en Belgique et l'opportunité de les dispenser dans des centres de référence multidisciplinaires;

1.3.3. la manière dont les centres de référence multidisciplinaires devraient être répartis dans le paysage et le nombre de centres de référence nécessaires pour garantir une accessibilité suffisante pour les patients;

1.3.4. la manière dont les critères de qualité et le contrôle de qualité des centres de référence multidisciplinaires doivent être conçus;

1.3.5. les coûts directs et indirects du lipœdème pour le secteur des soins de santé, y compris les conséquences financières pour l'individu et pour le système de soins de santé, avec une attention particulière pour l'incidence sur la participation sociale et économique;

1.3.6. la forme que pourrait prendre un enregistrement national systématique des données relatives au

op basis van duidelijk omschreven doeleinden voor de geregistreerde data;

2. in overleg met de deelstaten, bij de universiteiten erop aan te dringen om in te zetten op wetenschappelijk onderzoek dat kan bijdragen aan een wetenschappelijk beleid met betrekking tot lipoedeem;

3. *Evikey* te vragen het thema lipoedeem mee op te nemen in de bespreking van de prioriteiten van het netwerk;

4. in samenwerking met de deelstaten:

4.1. meer in te zetten op sensibilisering en bewustwording over de ziekte bij zorgverleners, de personen die in het onderwijs actief zijn, de werkgevers, de arbeidsgeneesheren, de verzekeringsinstellingen en het brede publiek; hierbij ook steeds in te zetten op het correct informeren van de patiënt;

4.2. eventueel het initiatief te nemen om een Interministeriële Conferentie Volksgezondheid met de bevoegde ministers te organiseren;

5. te vragen aan de deelstaten om in te zetten op meer aandacht voor de aandoening lipoedeem in de basisopleiding van gezondheidszorgbeoefenaars, met in het bijzonder de huisartsen en diëtisten, en te onderzoeken of het zinvol en wenselijk is om het aanbod van navormingen binnen dat systeem uit te breiden, vooral gericht op huisartsen, diëtisten en arbeidsgeneesheren; daarnaast ook in te zetten via de faculteiten en wetenschappelijke beroepsverenigingen op een betere bekendheid van de bestaande navormingen binnen het systeem van accreditering;

6. om net zoals bij de RIZIV-overeenkomst met multidisciplinaire centra voor een conservatieve zorgaanpak van lymfoedeem na te denken over een gelijkaardige werkwijze bij lipoedeem op basis van de evaluatie van het KCE en de uitgewerkte kwaliteitsindicatoren, waarin via RIZIV-conventie volgende zaken worden gedekt:

6.1. de honoraria van de gezondheidszorgbeoefenaars van het multidisciplinair centrum die aan het multidisciplinair consult deelnemen; niet enkel met de focus op een concentratie van chirurgische expertise, maar ook met aandacht voor een ruimer aanbod van zorg, onder meer het verminderen van pijn, het verbeteren van de kwaliteit van leven en het psychisch welbevinden van de patiënt;

lipoedème, sur la base d'objectifs clairement définis pour les données enregistrées;

2. en concertation avec les entités fédérées, d'insister auprès des universités afin qu'elles réalisent des études scientifiques pouvant contribuer à l'élaboration d'une politique scientifique relative au lipœdème;

3. de demander à *Evikey* d'inclure le thème du lipœdème dans la discussion sur les priorités du réseau;

4. en collaboration avec les entités fédérées:

4.1. de miser davantage sur la sensibilisation et la conscientisation en ce qui concerne la maladie auprès des prestataires de soins, des personnes actives dans l'enseignement, des employeurs, des médecins du travail, des organismes assureurs et du grand public; à cet égard, il convient aussi de toujours veiller à ce que le patient soit correctement informé;

4.2. de prendre éventuellement l'initiative d'organiser une Conférence interministérielle Santé publique réunissant les ministres compétents;

5. de demander aux entités fédérées de faire en sorte que l'affection du lipœdème bénéficie d'une plus grande attention dans la formation de base des professionnels des soins de santé, en particulier les médecins généralistes et les diététiciens, et d'examiner s'il serait utile et souhaitable d'élargir l'offre de formations continues dans le cadre de ce système, en particulier à l'intention des médecins généralistes, des diététiciens et des médecins du travail; de veiller en outre, par l'intermédiaire des facultés et des associations professionnelles scientifiques, à mieux faire connaître les formations continues existantes dans le cadre du système d'accréditation;

6. d'examiner la possibilité de prévoir, pour le lipœdème, une convention INAMI analogue à celle qui existe pour une prise en charge conservatrice du lymphœdème dans des centres multidisciplinaires, et ce sur la base de l'évaluation du KCE et des indicateurs de qualité élaborés, convention qui permettrait de couvrir les coûts suivants:

6.1. les honoraires des professionnels des soins de santé du centre multidisciplinaire qui participent à la consultation pluridisciplinaire, l'accent étant mis non seulement sur une concentration de l'expertise chirurgicale, mais aussi sur une offre de soins plus large, axée notamment sur la réduction de la douleur, l'amélioration de la qualité de vie et le bien-être psychique du patient;

6.2. de kosten van coördinatie, organisatie, verslag met beschrijving van diagnose en behandelingsplan (inclusief het behandelplan na eventuele chirurgische ingreep).

22 augustus 2024

Nathalie Muylle (cd&v)

6.2. les coûts liés à la coordination, à l'organisation, à l'établissement de rapports détaillant le diagnostic et le plan de traitement (y compris le plan de traitement postérieur à une éventuelle intervention chirurgicale).

27 août 2024