

Meer dan een op de tien vrouwen heeft lipoedeem

GEZONDHEID

AS/DIEPENBEEK/HASSELT/ZONHOVEN

Sanne Deferme

Dokter Liesbeth Vandermeeren, afkomstig uit Diepenbeek, specialiseerde zich in de vrij onbekende aandoening. “Ik ben eigenlijk oncologisch chirurg en volgde nadien een opleiding plastische chirurgie, gericht op reconstructies”, zegt ze. “Zo kwam ik in aanraking met patiënten met lymfoedeem, een ophoping van vocht, en uiteindelijk ook met lipoedeempatiënten.”

Al vijftien jaar legt ze zich intussen toe op de aandoening. “Lipoedeem is een abnormale verdeling van vetweefsel vanaf de heupen tot aan de enkels, waarbij de voeten en het centrale lichaam gespaard blijven”, legt dokter Vandermeeren uit. “Symptomen zijn zware, vermoeide en gezwollen benen die pijn doen bij aanraking. Maar patiënten ervaren ook spanning in de benen en krijgen snel blauwe plekken. Ook platvoeten, instabiele enkels en knieën komen voor, wat dan weer kan leiden tot voortijdige artrose en verminderde mobiliteit. Daarnaast zijn er vooral esthetische problemen, met soms een erg uitgesproken onevenwicht tussen boven- en onderlichaam. De huid is bovendien dun, droog en fragiel met striemen.”

Niet aan bod

Lipoedeem treft vooral vrouwen. “In de wetenschappelijke literatuur varieert het cijfer van 11 tot 18 procent van alle vrouwen die ermee te maken krijgen. In de vijftien jaar dat ik met lipoedeempatiënten werk, heb ik een vijftal mannen gezien met de aandoening”, zegt Vandermeeren. “Zij hebben vaak veel complexen, omdat ze vrouwelijke billen en bovenbenen hebben. Aan de andere kant zijn er dan weer de Afrikaanse patiënten, waar het typische lichaamsbeeld van lipoedeempatiënten juist heel aanvaard is in de cultuur. Zij willen er absoluut niets aan doen.”

Naar de oorzaak van lipoedeem wordt nog veel onderzoek gedaan. “Heel vaak is er een familiale voorgeschiedenis. Op dit moment zijn er al enkele genetische mutaties gevonden die de ziekte veroorzaken. Dat is heel interessant”, zegt Vandermeeren. “Ook hormonen spelen een rol. Vaak begint de ziekte vanaf de puberteit. Zeker in vorige generaties, toen de anticonceptiepil nog veel hoger gedoseerd was. Maar ook een zwangerschap of



Lipoedeem is een abnormale verdeling van vetweefsel vanaf de heupen tot aan de enkels, waarbij de voeten en het centrale lichaam gespaard blijven.



Dokter Liesbeth Vandermeeren, afkomstig uit Diepenbeek. FOTO GUY PUTTEMANS

borstvoeding kan een piekmoment in de aandoening veroorzaken, net zoals de perimenopauze, de overgangsfase naar de menopauze. Maar we zien ook mensen met bijvoorbeeld prediabetes of schildklierproblemen. Lipoedeem komt geregeld samen met andere aandoeningen voor.”

Toch duurt het vaak lang tot patiënten een juiste diagnose krijgen, als ze die al krijgen. “Dat komt vooral omdat lipoedeem niet aan bod komt in de opleiding geneeskunde”, zegt Vandermeeren. “Al begint er naar mijn gevoel wel wat te veranderen. Het huisartsenberoep is aan het vervrouwelijken, waardoor er meer begrip komt. Vooral vroeger kregen patiënten vaak te horen dat ze te dik waren en op dieet moesten. Maar nu heb ik de indruk dat de slinger naar de andere kant doorslaat. Lipoedeem komt vaak voor in combinatie met zwaar overgewicht. Ik zie nu gebeuren dat mensen zeggen: *Ik ben niet dik. Ik ben ziek en kan niet afvallen.* De waarheid ligt eerder ergens in het midden.”

Spons met gaten

Het therapeutische behandeltraject van lipoedeem is even complex als de aandoening zelf. “In mijn praktijk in Zaventem werk ik samen met ver-

schillende disciplines onder hetzelfde dak: kinesiasten, podoloog, psycholoog, bandagist, osteopaat, vaatchirurg, gynaecoloog, uroloog, diëtist...”, zegt Vandermeeren. “Want bij patiënten met lipoedeem willen we bijvoorbeeld ook eventuele endocrinologische problemen oplossen of verbeteren, voedingsadvies geven en spataders behandelen.”

Het lipoedeem zelf aanpakken is moeilijker. “Het gaat niet alleen om vetcellen, maar ook om een ophoping van vocht tussen de vetcellen. Ik vergelijk het altijd met een spons met veel gaten. Via bandageren en oefeningen bij een gespecialiseerd lymfetherapeut proberen we die dicht te knijpen. Daarna proberen we ze dicht te houden met steunkousen. Zo kunnen we hele goede resultaten bereiken.”

Dokter Vandermeeren werkt daarnaast in een praktijk in As. “In Limburg zitten de verschillende disciplines niet onder één dak, maar we zijn wel een hecht groepje van zorgverleners die heel goed samenwerken rond lipoedeem en lymfoedeem. In Limburg is dat traject al heel lang en goed uitgewerkt, ik durf zelfs zeggen dat we daar een voorloper zijn voor ons land.”

Een abnormale verdeling van vetweefsel vanaf de heupen tot aan de enkels, oftewel lipoedeem. Maar liefst 11 tot 18 procent van de vrouwen zou ermee kampen en **zelfs het strengste dieet brengt geen soelaas**. “Het probleem is heel slecht gekend, patiënten kregen vroeger vaak te horen dat ze te dik waren”, zegt dokter Liesbeth Vandermeeren, gespecialiseerd in de aandoening.



GREET (50) UIT HASSELT

“Tijdens mijn tweede zwangerschap ben ik ontploft”

Greet (50) uit Hasselt kreeg de diagnose lipoedeem in 2002. “Ik ben nooit een mager kind geweest. Ik was fors gebouwd, maar niet dik”, zegt ze. Ik sportte ook veel en at niet ongezond. Sinds mijn zestiende had ik wel altijd het gevoel dat ik op dieet moest. Afvallen ging goed, maar ik kwam snel weer bij. En in bepaalde zones, zoals mijn benen, werd ik niet magerder.”

Maar het probleem werd pas echt duidelijk tijdens haar tweede zwangerschap. “Na mijn eerste zwangerschap raakte ik de kilo's zonder problemen weer kwijt, maar toen ik de tweede keer zwanger was, ben ik na zeven maanden ontploft. Ik kan het niet anders omschrijven. Van de ene dag op de andere kreeg ik de typische kussentjes boven mijn enkels en knieën en mijn armen zwellen op. De gynaecoloog zei dat ik gewoon vocht ophield en dat het na de zwangerschap wel zou verdwijnen.”

Vereniging

Maar niets was minder waar. “Het ging niet weg. Ik ben naar een vaatchirurg geweest en die stelde de diagnose van lipoedeem. Maar hij zei ook meteen dat er behalve een liposuctie niets aan te doen was en dat ik maar moest proberen om niet bij te komen. Helaas lukte dat niet goed. Los van mijn lipoedeem heb ik ook overgewicht.” Enkele jaren geleden kwam ze in contact met lotgenoten. “Zo ontstond het idee om een lotgenotenvereniging op te richten. Via die vereniging leerde ik dat er dokters zijn die wél gespecialiseerd zijn in lipoedeem. Zo kwam ik bij dokter Vandermeeren terecht. De zwachteltherapie en de compressiekousen hielpen niet echt bij mij. Ik probeer wel zo veel mogelijk krachtoefeningen te doen, op mijn voeding te letten en vooral lactose te vermijden. Dat alles is vooral om ervoor te zorgen dat het niet verergert.”

De impact van lipoedeem is immers niet alleen esthetisch. “Ik heb vaak last van een zwaar gevoel in mijn benen”, zegt Greet. “Maar ik prijs me gelukkig, want veel mensen ervaren dagelijks pijn. Ook mentaal is het niet altijd eenvoudig. Ik heb toch altijd het gevoel dat ik op de een of andere manier veroordeeld word. Ik probeer het zo goed mogelijk te verbergen. Zo zal je me nooit op de eerste rij van een groepsfoto zien staan.”



ELENA (51) UIT ZONHOVEN

“Mijn Thaise schoonheidsspecialiste herkende het”



De Zonhovense Elena Bomboi (51) kreeg de diagnose lipoedeem vier jaar geleden. “Als kind was ik altijd te mager. Rond mijn zestiende, toen ik menstrueerde, kreeg ik overgewicht. Op mijn achttiende ben ik al in menopauze gegaan en toen begon ik op te zwellen als een ballon”, zegt ze. “Ik heb sindsdien altijd moeten diëten. Ik moest anders eten dan mijn twee zussen, daar had ik het moeilijk mee. Bovendien had het weinig resultaat. Ik viel wel wat af, maar nooit aan mijn benen.”

Vier jaar geleden kreeg Elena dan toch een diagnose. “Vlak voor corona kwam ik te weten dat ik een combinatie heb van lipoedeem en lymfoedeem. Eigenlijk dankzij mijn schoonheidsspecialiste. Zij is Thais en had het in Thailand al ooit gezien. Ik had er nog nooit van gehoord en mijn huisarts kende het ook niet. Een vaatchirurg heeft de diagnose dan uiteindelijk gesteld. Ik heb nu een heel goede kinesist. Ze heeft me gezwachteld en ik draag nu steunkousen. Maar als het in mijn kindertijd was vastgesteld, had ik betere resultaten kunnen bereiken. Daarom vind ik het belangrijk dat huisartsen en kinesisten meer kennis krijgen over de aandoening. Zo kunnen patiënten vroeger geholpen worden.”

Door de aandoening heeft Elena pijn in de benen. “Bij de minste stoot krijg ik een blauwe plek. Dat is heel pijnlijk. Ik heb daarnaast last van artrose door het gewicht dat ik meesleur. Steunkousen dragen bij warm weer is ook geen lachertje. Bovendien is het moeilijk om ze aan te trekken, aangezien ik ook een spierziekte heb.” En dan is er nog het mentale aspect. “Ik schaam me ervoor. Ik draag zelden een jurk, en dan nog altijd tot onder de knie. Mijn kledij is bovendien altijd zwart.” Bij Elena zit lipoedeem in de familie. “Mijn moeder heeft het in haar armen. Nu ik het ken, herken ik het ook bij andere mensen op straat. Soms spreek ik ze erover aan.”

Liposuctie

Als laatste stap kan er een liposuctie uitgevoerd worden. “Dat kan als de klinische situatie gedurende minstens zes maanden stabiel is, en enkel om esthetische redenen, om het boven- en onderlichaam meer in evenwicht te brengen. Het verandert niets aan het chronische karakter van lipoedeem. Onderhoudsbehandelingen bij de lymfetherapeut en steunkousen blijven nodig.”

Dokter Vandermeeren vindt het dan ook jammer dat sociale media patiënten anders doen geloven. “Vooral buitenlandse klinieken maken volop reclame. Ze zeggen dat je bij lipoedeem zieke vetcellen hebt en dat een liposuctie je kan genezen. Dat is absoluut niet het geval. Veel patiënten gaan naar het buitenland en laten daar een liposuctie doen voor 20 tot 25.000 euro. Dat is makkelijk verdiend als arts natuurlijk. Maar zonder therapeutisch behandeltraject zal het probleem bij de patiënt gewoon terugkeren. Ik doe zelf ook dagelijks liposucties bij patiënten. Maar enkel na een goede behandeling, en louter om esthetische redenen.”