



## Bilaga 3 Forskningsfrågor utanför projektets avgränsning

### Innehåll

Ekonomiska sociala konsekvenser .....	1
Ärftlighet och orsak .....	2
Samsjuklighet .....	4
Prevalens .....	6
Symtombild .....	6
Övrigt.....	9

### Ekonomiska sociala konsekvenser

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
Vad blir den ekonomiska konsekvensen av att behandla personer med lipödem jämförd med att inte behandla personer med lipödem med de metoder som finns idag?	<ul style="list-style-type: none"><li>- Hur stor blir samhällskostnaden för ett obehandlat respektive behandlat Lipödem i jämförelse över tid?</li><li>- Tidig diagnos och befintlig behandling med kompressionsplagg vattengymnastik dietistråd med klinisk fysikalisk ödemterapi, (KFÖ) jämfört med ingen behandling eller diagnos som idag?</li><li>- Vem ska stå för behandlingskostnaderna?</li><li>- Hur stor är samhällskostnaden av att kvinnor med lipödem söker primärvård utan att få hjälp, blir psykiskt utmattade av att höra att de är tjocka och lata och kanske jobbar mindre under sin livstid?</li><li>- Undersöka hur omfattande samhällets kostnader blir för ett obehandlat lipödem (sjukskrivning, sjukvård som knäledsbyte, mental hälsa) jämförda med att erbjuda vård i ett någorlunda tidigt stadium och därmed kunna hålla människor friskare och dessutom i arbete</li><li>- Hur ser samhällskostnaderna ut för sjukskrivning/arbetslöshetsersättning ut?</li><li>- Forskning om hälsoekonomi för personer med lipödem som inte får vård idag i jämförelse med personer som får vård för en kronisk sjukdom?</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kostnadsanalys gällande operationer/behov av operationer för de som fettsugits/inte fettsugits</li> <li>- Skulle en tidigt insatt lipödemsoperation göra någon skillnad för personers förmåga att stanna i arbetslivet?</li> <li>- Hur stor andel av de som fettsugs behöver ytterligare operationer (utöver fettsugning) för annat orsakat av lipödem exempelvis knäoperation, höft etc. jämförda med de som inte fettsugs?</li> <li>- Vad är kostnaden för operation/reoperation jämfört med kostnaden för sjukskrivning och så vidare hos obesa med värk, läkemedel, operation av artros med mera, och livskvalitet?</li> <li>- Vad skulle en vårdplan för lipödemiker kosta?</li> <li>- Vad kostar patienterna idag med tanke på ortopediska problem, problem med hjärta och kärl, psykisk ohälsa, sjukskrivningar med mera?</li> <li>- Utredda de samhällsekonomiska effekterna av förskrivning av kompression till personer med lipödem</li> <li>- Utredda de samhällsekonomiska effekterna av förskrivning av kompressionspump i hemmet för personer med lipödem</li> <li>- Fettsugning jämfört med magsäckskirurgi utifrån ett kostnadsperspektiv</li> </ul>
Hur påverkas en person ekonomiskt av att ha lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ekonomiska konsekvenser vid olika stadier</li> <li>- Arbetsbortfall</li> <li>- Sjukersättning och möjlighet till sjukersättning</li> <li>- Långvarig sjukersättning, långvarig arbetslöshetsersättning, risk för utförsäkring</li> <li>- Kostnad för egenvård</li> <li>- Hur påverkas aktivitetsförmågan vid olika stadier?</li> </ul>

### Ärftlighet och orsak

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
Hur ser ärftligheten ut för lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur stor är sannolikheten att ens barn får det?</li> <li>- Om båda föräldrarna bär på genen, hur mycket forskning finns det i detta fall? Hur ser det ut för barnet?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kan lipödem screenas i ett blodprov innan puberteten för att veta om man har anlag?</li> </ul>
Är lipödem en hormonell sjukdom?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vilka hormoner är i sådana fall inblandade</li> <li>- Hur ser kopplingar mellan olika hormoner ut vid lipödem (sköldkörtel, PCOS)?</li> <li>- Kan man med hjälp av gen- och hormonforskning få fram en medicin som botar eller mildrar sjukdomens progression?</li> <li>- Påverkan av stresshormon, kvinnliga könshormon, ämnesomsättningshormon</li> <li>- Kan hormonell obalans påvisas vid lipödem? I puberteten, vid graviditet efter förlossning, i klimakteriet?</li> <li>- Vad är det som gör att vissa kvinnor reagerar så kraftigt på hormonförändringar i kroppen, att de utvecklar lipödem?</li> <li>- Hur stor roll spelar östrogennivåer i debut och utveckling av lipödem, hur intimt kopplat är östrogennivåer till att lipödem blir kraftigt förvärrat i samband med graviditeter och klimakteriet?</li> </ul>
Vad orsakar lipödem (utöver eventuella gener/hormoner)?	<p><b>Faktorer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Finns det kända faktorer som triggar igång lipödem?</li> <li>- Påverkan av miljögifter</li> <li>- Påverkan av kost</li> <li>- Påverkan av kläder</li> <li>- Varför får vissa lipödem?</li> <li>- Trauma</li> <li>- Påverkan av växtvärk som liten</li> <li>- Påverkan av idrott/rörelse på uppkomst av lipödem</li> <li>- Påverkar mat och levnadssätt under uppväxten uppkomst av lipödem?</li> <li>- Har förhållandet mellan kalium/natrium någon betydelse för utvecklandet av lipödem?</li> <li>- Är lipödem en autoimmun sjukdom?</li> <li>- Kan operationer (läge för snitt etc.) orsaka lipödem</li> <li>- Patogener/latenta infektioner</li> </ul> <p><b>Övrigt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Varför drabbas framför allt kvinnor?</li> <li>- Har det historiskt funnits en fördel att ha lipödem, exempelvis vid svält?</li> <li>- Orsak till problem med lymfkärl/lymfödem</li> </ul>
Vad påverkar sjukdomens utveckling (sjukdomsprogress)?	<p><b>Enskilda faktorer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Miljö</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Blodtryck</li> <li>- Viktnedgång</li> <li>- Finns det ett samband mellan långvarig stress och lipödem?</li> </ul> <p><b>Faser i livet</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Olika faser i livet lipödem, exempelvis klimakteriet, graviditet, förlossning</li> <li>- Kan lipödem försvinna? Exempelvis när man är i klimakteriet som typ borde vara motsats till puberteten. Och borde man då kolla närmare på detta och kanske hitta en behandling?</li> <li>- Finns det ett samband med utbrändhet och lipödem?</li> <li>- Sömnen</li> <li>- Kan lipödem växa trots att man inte går upp i vikt/håller sin idealtvikt?</li> <li>- Vilken inverkan har upplevd stress/hög fatiguefaktor på utvecklingen av lipödemsymtomen?</li> <li>- Vad kom först, sjuka fettceller eller långvarig, låggradig inflammation?</li> <li>- Varför fungerar inte lymfsystemet på lipödemiker?</li> <li>- Vem får mycket lipödem och vem bara lite?</li> <li>- Har jag förstått det rätt att lymfsystemet läcker och sipprar ut vilket skapar inflammationer?</li> <li>- Omvandlas lymfa till fettceller och/eller absorberas den av sjuka fettceller och växer?</li> <li>- Vad händer i kroppen när lipödem utvecklas till smärttillstånd.</li> </ul>
--	---

### Samsjuklighet

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
Hur vanligt är det med andra tillstånd vid lipödem (samsjuklighet)?	<p><b>Tillstånd</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fetma</li> <li>- Andra smärttillstånd</li> <li>- Lymfödem</li> <li>- Venösa ödem</li> <li>- Dercums sjukdom</li> <li>- Astma</li> <li>- Migrän</li> <li>- Hypotyreos</li> <li>- Fibromyalgi</li> <li>- Överörlighet</li> <li>- Ehler-Danlos syndrom</li> <li>- Autoimmuna sjukdomar</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tarmsjukdomar</li> <li>- Sköldkörtelsjukdomar (Thyroidea)</li> <li>- Rosfeber</li> <li>- Celluliter</li> <li>- Polycystiskt ovarialsyndrom (PCOS)</li> <li>- Ätstörningsproblematik/sjukdomar</li> <li>- Inflammation</li> <li>- Psykiatriska tillstånd och psykisk ohälsa</li> <li>- Inkontinens</li> <li>- Preeklampsi</li> <li>- Leverfibros</li> </ul> <p><b>Övrigt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Om det finns en samsjuklighetsproblematik mellan led-översörnlighetsproblematik och lipödem, skiljer det sig då mellan stadier och är det fråga om olika typer av lipödem?</li> <li>- Lipödem i kombination med reumatisk diagnos. Hur påverkar den ökade vikten lederna? Bör reumatiker få tidig hjälp med lipödem för att motverka felställningar och artros i leder (höft, knä fotleder) samt motverka högre belastning av sammanlagd smärta?</li> <li>- Finns det ett samband mellan lipödem och otillräckligt behandlad sköldkörtelsjukdom? Kan fler prover och bättre uppföljning av symtom vid sköldkörtelsjukdom och eventuellt andra eller flera mediciner leda till lindring av lipödem?</li> <li>- Finns det koppling mellan leverfibros, det vill säga kollagen i lever, och kollagenbrist i huden som påverkar bindväven vid lipödem?</li> </ul>
<p>Är lipödem och andra tillstånd samma sjukdom eller två olika?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dercums Sjukdom</li> <li>- Fetma</li> <li>- Ehler-Danlos syndrom</li> <li>- Fibromyalgi</li> <li>- Irritable bowel syndrome (IBS)</li> <li>- Om de inte är samma sjukdom, vad skiljer dem i så fall åt?</li> <li>- Är Dercum en följd av lipödem?</li> </ul>
<p>Vilken påverkan/samsjuklighet finns mellan lipödem och ätstörningar?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur stor andel av lipödempatienterna har haft eller har pågående ätstörningar?</li> <li>- Hur påverkar diagnosen unga tjejer som redan har predisposition för ätstörningar?</li> </ul>

## Prevalens

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
Hur många personer uppskattas lida av lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur många individer inom en population 12-20 åriga flickor visar symtom på lipödem? Hur många i samma grupp har känd ärftlighet för lipödem?</li> <li>- Hur många kvinnor är idag omedvetna om att de har lipödem?</li> <li>- Åldersfördelning av de som har lipödem</li> <li>- Kan män och pojkar ha lipödem?</li> <li>- Stämmer det att cirka 10 procent av kvinnor lider av lipödem?</li> </ul>
Hur många med Lipödem har blivit överviktsopererade?	
Hur många personer har sökt men inte fått hjälp för sina lipödem?	

## Symtombild

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
Hur påverkas livskvaliteten hos personer som har lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Påverkan av livskvalitet från tonåren</li> <li>- Hur påverkar lipödem livskvalitet när de inte ens kan ha på sig normala kläder, inte för att man är stor, men för hur opropotionerlig ens kropp är.</li> <li>- Påverkan av livskvalitet i olika stadier</li> <li>- Hur nedsätts livskvaliteten av tillståndet? Det är inte bara kosmetiskt utan även fysiskt hindrar det från aktiviteter</li> </ul>
Skiljer sig lipödem och fetma åt för att drabbas av sekundärt lymfödem?	
Forskning gällande smärtsymtom hos personer med lipödem (inte behandling utan orsak/utveckling/skillnader mellan individer stadier etc.)?	<p><b>Vad gör ont och variationer mellan individer</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Varför gör lipödemsfettet ont, är det bara fettet som gör ont?</li> <li>- Studier av varför några med lipödem utvecklar oerhört smärtsamma "lipom" i nästan hela kroppen (och inte "enbart" ömmande fettvävnad) och hur smärtan eventuellt påverkar progression av sjukdomen?</li> <li>- Studie av varför vissa i stadie 1 har större smärtor än andra i stadie 4? Och hur smärtan påverkar andra symtom?</li> </ul> <p><b>Smärta kopplat till annat</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Är det bara fettet som gör ont, själv upplever jag att jag är mer smärtekänslig när jag har mer vätska i kroppen och har ätit mindre strukturerat?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Finns samband mellan upplevd fatigue och smärta vid lipödem?</li> <li>- Hur påverkar menscykeln smärtan? Hur kan man göra för att det inte ska vara så?</li> </ul> <p><b>Övrigt</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vad är det som gör att smärta uppstår i samband med lipödem?</li> <li>- Hur kan forskning kring den fysiska smärtan av lipödem bidra till att regioner börjar betala för operationer i Sverige?</li> </ul>
Hur varierar utbredning av lipödem mellan olika personer med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Varför sker en tillväxt?</li> <li>- Lipödemets möjliga utbredningsområden</li> <li>- Hur vanligt är lipödem på olika områden?</li> <li>- Lipödemets utveckling över tid</li> <li>- Studie av de olika typerna lipödem, vad skiljer dem åt, varför drabbas några av mer utbredd lipödemvävnad och varför begränsas lipödemvävnaden till mindre områden hos vissa drabbade?</li> </ul>
Vilka påföljder leder det till att ha lipödem, vilka sekundära symtom och följder leder det till i kroppen?	<p><b>Övergripande</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Kartläggning av upplevda besvär i samband med lipödem, både fysiska och psykiska och hur det begränsar möjligheten att leva ett normalt liv.</li> <li>- ADL (aktiviteter i dagligt liv) för olika stadier av tillståndet</li> <li>- Vilka besvär/symtom i det dagliga livet relaterat till lipödem påverkar, begränsar och försämrar livskvaliteten?</li> <li>- Hur påverkas personer med lipödem i klimakteriet/menopaus fysiskt?</li> <li>- Hur påverkas individen i de olika stadierna?</li> <li>- Vilken påfrestning över tid är det på kroppen att ha lipödem? Förväntas lipödemiker leva kortare än friska personer?</li> <li>- Förutom att det är fel på fettceller, och lymfsystemet inte fungerar perfekt, hur mycket fler symtom hänger ihop med lipödem? Till exempel leverfunktion? Migrän?</li> <li>- Hur olika kroppsvävnader påverkas av och påverkar sjuk fettvävnad så som bindväv/fascia, lymfa etc.</li> <li>- Hur vanligt är det med följsjukdomar i stadie 3, vilka sjukdomar gäller det?</li> <li>- Kan obehandlat lipödem leda till tillväxt i ansikte och inuti buken? Hur yttrar det sig i</li> </ul>

	<p>så fall och hur kan man särskilja det från fett eller ödem av andra orsaker.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Påverkar lipödem möjligheten att bli gravid?</li> </ul> <p><b>Enskilda symtom</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Håravfall</li> <li>- Hudpåverkan</li> <li>- Påverkan på blodsocker</li> <li>- Påverkan på hjärta/kärl</li> <li>- Bindväven/fascian</li> <li>- Krypningar i benen</li> <li>- Kan livslängden förkortas i stadie 3?</li> <li>- Nervpåverkan</li> <li>- Sömn</li> <li>- Uppkomst av åderbråck</li> <li>- Näringsbrist</li> <li>- Hur påverkas lederna (stelhet, överörlighet, artros)</li> <li>- Påverkan på knän/fötter/benställning</li> <li>- Lipödemens inflammatoriska påverkan på skelett och leder</li> <li>- Påverkas kroppens läkeförmåga?</li> <li>- Lipödem och tidig menopaus? Finns samband?</li> <li>- Är personer med lipödem mer benägna att få blåmärken?</li> <li>- Om blåmärken uppstår lätt och till följd av ökat tryck av "stillastående" lymfa mot kapillärerna</li> <li>- Påverkar lipödem de inre organen?</li> <li>- Påverkan på lungor/lungfunktion</li> <li>- Påverkan på tarmfunktion</li> <li>- Hur kan man påvisa sambandet mellan lipödem och den kognitiva nedsättning/hjärntrötthet som uppstår vid svullnad och smärta? (lymfsystemets underfunktion)</li> <li>- Orsaken till att patienten får tunga ben vid rörelse</li> <li>- Hur vanligt är upplevelse av att man fryser eller kyla i lipödemfettvävnad?</li> <li>- Hur ser den ytliga blodgenomströmningen ut jämfört med obesitas utan symtom såsom köldkänslighet?</li> <li>- Har vi svårt att hålla värmen i huden vid lipödemet?</li> <li>- Nedsatt ork, kondition på grund av passivitet som sin tur beror på smärta</li> <li>- Påverkan på lymfsystemet?</li> </ul>
--	--



Hur påverkas personer med lipödem psykiskt?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur påverkas unga flickors självbild om de drabbas av lipödem redan i tonåren?</li> <li>- Kan forskning kring den psykiska smärtan av lipödem bidra till att regioner börjar betala för operationer i Sverige?</li> <li>- Hur ser förhållandet ut mellan lipödem och risk för psykisk ohälsa?</li> <li>- Påverkan av lipödem på den mentala hälsan, så som depression, ångest och dåligt självförtroende</li> <li>- Vad är suicidantalet för kvinnor med lipödem?</li> <li>- Hur hantera den psykologiska delen då man får stå till svars för hur man ser ut, hur folk och då även läkare påtalar att man är överviktig och sedan ändå inte erbjuder någon hjälp. Att man till och med inte vill fortsätta leva för att det är så jobbigt?</li> </ul>
Vilka olika sjukdomsförlopp som debut, förlopp etc. kan finnas hos personer med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Finns ärftliga mönster?</li> </ul>
Hur är den sexuella och reproduktiva hälsan hos kvinnor med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur upplever de intimitet och hur påverkas sexuella relationer av sjukdomen?</li> <li>- Hur ser reproduktion och menstruationscykler ut?</li> </ul>

### Övrigt

Forskningsfråga	Exempel på underliggande frågor
Finns det någon medicinsk forskning på lipödem idag?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur kan intresset för forskning på lipödem öka hos obesitasläkare?</li> <li>- Finns det samarbete med läkemedelsbranschen? i Sverige, i andra länder</li> <li>- Finns det samarbete med andra länder för att få fram den bästa behandlingen?</li> <li>- Jämfört med andra tillstånd, är det mindre forskning på kvinnosjukdomar?</li> </ul>
Finns ett samband mellan fettfobi och sexism och osynliggörande och stigmatisering av lipödem?	
Varför psykologiseras kvinnosjukdomar som till exempel lipödem fortfarande, fast de bevisligen är fysiologiska sjukdomar, när typiskt manliga sjukdomar inte bemöts på samma sätt av vården?	
Kan den mediala bilden av sjukdomen påverka beslutsfattare/politikeres beslut kring vård, som betalning av operationer och förmedling till terapi?	
Hur motiverar sjukvårdsregionerna olika behandlingsutbud?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Att inte ge lipödempatienter operation för den sjuka vävnaden, när man erbjuder</li> </ul>

	<p>gastric bypass (som man vet för med sig en hel del negativa konsekvenser)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Vad är det som gör att dagens vård är så o-pålästa att de vill att man ska operera sig för gastric bypass innan man får hjälp?</li> </ul>
Vilken enhet inom vården är bäst lämpad att ta emot personer med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ska lipödem behandlas vid särskilda center/mai i Sverige eller bör det finnas generell kunskap inom hälsa- och sjukvården för att patienter ska kunna få behandling i olika verksamheter?</li> <li>- Vilken effekt skulle en mottagning specialiserad på lipödem ha?</li> <li>- Var ska ansvaret ligga?</li> <li>- Vilka komponenter är avgörande för optimal möjlighet till ett framgångsrikt resultat för patienten?</li> <li>- Hur kan vården hjälpa patienten efter ställd diagnos, istället för att lämna patienten ensam med allt ansvar?</li> <li>- Vem bör utföra fettsugning, inom landstinget eller privata aktörer?</li> <li>- Skulle speciella lipödemkliniker förbättra vårdupplevelsen för människor med lipödem?</li> <li>- Vilken del av sjukvården är bäst lämpad att ställa diagnos respektive ge behandling?</li> <li>- Sekundärvård primärvården, fysioterapi</li> <li>- Hur ser läkare på att sätta diagnos på tonåringar?</li> </ul>
Hur kan vården utformas så att personer med lipödem får tillgång att pröva behandlingar även om det vetenskapliga underlaget är otillräckligt, hur kan beprövad erfarenhet användas för att få mer kunskap om behandlingar?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lymfapress</li> <li>- Kompression</li> <li>- Fettsugning</li> <li>- Kunskap från patienter gällande behandlingar</li> <li>- Kunskap från lymfoterapeuter</li> </ul>
Finns metoder för att studera effekter på fettvävnad/lipödem orsakade/åstadkomna av insatser/åtgärder som görs i förbättrande syfte? Det vill säga kan man "bli av med" tillståndet lipödem och går det att mäta objektivt och i så fall hur?	
Vilken effekt har lipödem, och symtom av lipödem såsom smärta, på annan medicinsk behandling såsom provtagning. Hur kan annan provtagning/behandling göras för att minska smärta?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Blodtryck</li> <li>- Puls</li> <li>- Mammografi</li> <li>- Påverkar symtom exempelvis smärta av lipödem annan provtagning och resultatet av denna provtagning?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Påverkan för de som behöver ortoser för andra besvär på grund av storlek/skillnaden av ens vader och lår</li> </ul>
Är en lipödem-fettsugning att likställas med en bröstförminskning?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur upplever patienter som genomgått en bröstförminskning sin nya livskvalitet och hälsa jämförelsevis med patienter med lipödem som genomgått en förminskning av sin ökade fettvävnad på grund av lipödem?</li> </ul>
Varför finns inte lipödem med i blodcentralens register över tillåtna sjukdomar?	
Administreras subkutana läkemedel lika i lipödemsfett?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Reumatikermediciner tas ofta subkutant administreras medicinen i lipödemsfett lika väl som i friskt fett?</li> </ul>
Reagerar personer med lipödem annorlunda vid antibiotikabehandling?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- I olika dos, behandlingstid</li> </ul>
Vad finns det för kunskap om lipödem i vården?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- I primärvården, vårdcentraler</li> <li>- Hos allmänläkare</li> <li>- Hos sjukvårdspolitiker</li> <li>- I skolhälsovården</li> <li>- Hos barnmorskor?</li> <li>- Inom specialistvården</li> <li>- Hur är kunskapsläget bland fysioterapeuter och läkare?</li> <li>- Får blivande läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter utbildning om lipödem?</li> <li>- Vilken kunskap finns inom vården om lipödem och hur kan man etablera en kunskapsbas inom de legitimerade yrkena?</li> <li>- Hur stor andel av vårdpersonal inom primärvården känner till diagnosen lipödem?</li> <li>- Känner sig vården runtom i landet sig säker på sin kunskap, eller upplever de sig begränsad i ämnet Lipödem, Lipolymfödem?</li> </ul>
Hur ser kunskapen i samhället ut gällande lipödem, vilken effekt har kunskapshöjande information till samhället/samhällsfunktioner/allmänheten?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kunskap information till politiker</li> <li>- Kunskap, information till Försäkringskassan</li> <li>- Utbildning och kunskap om kroppen och hormoner till skola (högstadiet)</li> <li>- Personer som drabbas av lipödem får oftast sina första symtom redan innan puberteten. Hur kan kunskap spridas till skola, unga människor och föräldrar så att dessa barn ska slippa tro att de är</li> </ul>

	överviktiga, feta, behöver banta och så vidare.
Hur upplever/påverkas anhöriga till personer med lipödem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur påverkas barn av att vara anhöriga till personer med lipödem?</li> <li>- Hur upplever närstående till kvinnor med lipödem att livet behöver anpassas, för den med lipödem och för de närstående?</li> </ul>
Går lipödem att bota eller är det en kronisk sjukdom?	
Hur upplever personer med lipödem sin livssituation?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vad brukar vara problem i vardagen?</li> <li>- Funktionsvariationer för personer vid för länge utebliven vård av lipödem: att inte kunna sitta i en stol/säte med armstöd, svårighet att gå på toalett med kompressionsplagg, parkera och gå ur bil på parkering, skaffa kläder i vanliga klädbutiker, ha svårigheter att gå på grund av felaktig ben/knäställning, sitta på grund av omfång och smärta, använda kryckor och rullstol på grund av lipödemets omfång, felaktig benställning och smärta, depression och konsekvenser för personens livskvalitet, självkänsla, välmående, fysiska och arbetsförmåga.</li> </ul>