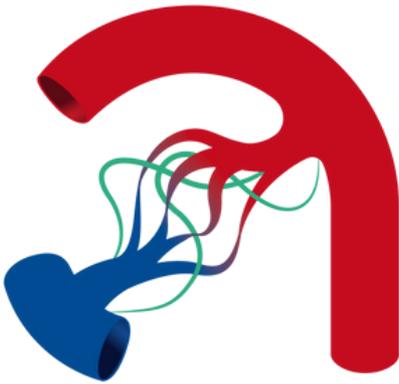




**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



El embarazo y linfedema primario

Validado por el Grupo de Trabajo
de Linfedema Pediátrico y Primario
(PPL)

Nele Devoogdt, Guido Giacalone, Pernille Henriksen,
Tonny Karlsmark, Vaughan Keeley*, Manuela
Lourenço Marques, Sahar Mansour*, Christoffer
Nissen, Susan Norregaard, Michael Oberlin, Tanja
Planinšek Ručigaj, Sinikka Suominen, Stéphane
Vignes, Kirsten Van Duinen, Sarah Thomis,
Robert Damstra.

*Miembro del HCP antes del Brexit, 1 de enero de
2021

El embarazo y Linfedema Primario

Planificación familiar con linfedema

Pregunta: ¿Qué se recomienda con respecto a las píldoras anticonceptivas ya que se dice que te hacen retener líquidos? ¿Empeorarán el linfedema?

Respuesta: Por lo general, el efecto secundario de la retención de líquidos depende del estrógeno que contengan las píldoras anticonceptivas. Las minipíldoras sin estrógenos o las micropíldoras, una combinación de estrógeno y progestina en dosis bajas, no causan retención de líquidos.

Pregunta: Tengo un linfedema primario (o mi pareja tiene un linfedema primario). ¿Deberíamos hacernos pruebas genéticas antes de un embarazo?

Respuesta: Algunos linfedemas primarios son hereditarios. Dependiendo del tipo de linfedema primario, podría ser razonable ponerse en contacto con un asesor genético.

Algunos linfedemas primarios pueden estar causados por un defecto genético heredado. Muchos de los genes pueden heredarse como una condición "autosómica dominante". Si uno de ustedes tiene una condición genética dominante que causa su linfedema primario, hay un 50% de posibilidades de que su bebé herede esta condición. Las pruebas genéticas pueden brindarle más información sobre el riesgo de que esto ocurra, pero la probabilidad de identificar un fallo genético es actualmente de sólo un 10% aproximadamente. Esto se debe probablemente a que no se han descubierto todos los genes que pueden causar linfedema primario. El bebé puede heredar la susceptibilidad genética al linfedema, pero es posible que no desarrolle la hinchazón durante varios años.

Si usted o su pareja tuvieron hinchazón de pies al nacer, el bebé también puede presentar hinchazón de pies al nacer. Esto a veces también se puede ver en las exploraciones prenatales en el tercer trimestre. No causa ningún dolor ni molestia al bebé y puede tratarse con compresión después del nacimiento. Muy ocasionalmente, la exploración prenatal puede mostrar algo de líquido en los pulmones del bebé, pero normalmente se resuelve por sí solo, aunque el obstetra deberá controlarlo.

Pregunta: ¿Cuál es el procedimiento para las pruebas genéticas y para qué linfedema primario debe hacerse la prueba cuando se planifica una familia?

Respuesta: Probablemente lo mejor sea que consulte a un médico especialista en genética o a un asesor genético que pueda organizar las pruebas genéticas para usted y explicarle el procedimiento. Ellos también serán los más indicados para explicarle los resultados y las implicaciones para su bebé. La prueba genética suele ser un simple análisis de sangre, pero puede llevar algún tiempo obtener el resultado. Sin embargo, esta

prueba no está disponible en todos los países. Si no se identifica ningún fallo genético, no significa que no haya una causa genética de su linfedema.

Pregunta: ¿Tiene alguna implicación para mi embarazo o para el bebé el hecho de que tenga un linfedema?

Respuesta: No, el linfedema no afecta al desarrollo del bebé. Sin embargo, algunas formas de linfedema primario pueden ser heredadas por el bebé.

Pregunta: ¿Y si mi médico no puede aconsejarme sobre el embarazo con linfedema? ¿A quién debo pedir consejo?

Respuesta: Busque información en la sección Linfedema primario y pediátrico (PPL) del sitio web de VASCERN para encontrar un centro experto en su país.

La información proporcionada no pretende sustituir el consejo de un profesional sanitario. Los pacientes deben consultar a un médico cualificado para su diagnóstico y tratamiento.

Embarazo con linfedema

Pregunta: ¿Empeorará mi linfedema cuando me quede embarazada?

Respuesta: Hay muy pocos estudios clínicos para responder a esta pregunta. Sin embargo, los pocos estudios que se han realizado han demostrado que el embarazo no conllevaba un riesgo importante de exacerbar el linfedema de las piernas.

Pregunta: ¿Se puede propagar mi linfedema a otras partes del cuerpo cuando esté embarazada?

Respuesta: No hay datos disponibles sobre esta pregunta. El edema de la pierna es muy común durante la última etapa del embarazo, por lo que la hinchazón de ambas piernas puede aumentar debido a otros factores, como el aumento del volumen de líquido.

La hinchazón de las piernas es habitual al final del embarazo, por lo que es posible que una mujer con linfedema unilateral desarrolle hinchazón en la pierna no afectada.

Toda mujer que presente una marcada hinchazón de las piernas debe ser examinada para detectar preeclampsia, mediante el control de la presión arterial y la excreción de proteínas en la orina.

Pregunta: ¿Cómo sabré si cualquier hinchazón adicional es normal o si mi linfedema está empeorando?

Respuesta: El edema (hinchazón) en las piernas al final del embarazo es muy común, pero es simétrico, lo que significa que normalmente se ven afectadas ambas piernas. Por lo general, mejora después del nacimiento del bebé.

Pregunta: Uso pantimedias de compresión. ¿Es peligroso usar compresión en el estómago cuando esté embarazada?

Respuesta: Durante las primeras etapas del embarazo, puede continuar usando pantimedias. En la segunda etapa del embarazo, puede cambiar a pantimedias de compresión sin presión en la parte del estómago.

Pregunta: ¿Cómo puedo ponerme y quitarme las medias de compresión con la barriga grande?

Respuesta: Si es posible, pídale a su pareja que le ayude y use accesorios de la tienda de suministros médicos u ortopédicos. Hay muchos tipos de dispositivos para ponerse y quitarse las prendas de compresión.

Pregunta: ¿Puedo utilizar la bomba de compresión neumática en mi(s) pierna(s) mientras estoy embarazada?

Respuesta: Sí. La bomba de compresión neumática para la(s) pierna(s) puede ayudar con la hinchazón inducida por el embarazo al final del mismo.

Pregunta: ¿Existen riesgos adicionales de contraer celulitis/erisipela debido al embarazo?

Respuesta: Asegúrese de tener un buen cuidado de la piel durante todo el embarazo y presta atención a cualquier cambio en la piel. Continúe controlando su linfedema con compresión. Los cambios hormonales durante el embarazo pueden afectar a la piel, por lo que debes cuidarla bien y estar atenta a cualquier cambio cutáneo. Consulta el "Organigrama de la celulitis" para conocer los signos y síntomas de la celulitis.

Pregunta: Si tengo celulitis estando embarazada, ¿puedo seguir tomando antibióticos? ¿Es mejor tomar algunos antibióticos durante el embarazo?

Respuesta: Si contraes celulitis/erisipela durante el embarazo, es importante que empieces a tomar antibióticos inmediatamente. Tu médico puede aconsejarte sobre el tipo de antibióticos que son seguros durante el embarazo o la lactancia y que no tienen efectos secundarios para tu bebé.

La información proporcionada no pretende sustituir el consejo de un profesional sanitario. Los pacientes deben consultar a un médico cualificado para su diagnóstico y tratamiento.

Atención del parto y posparto con linfedema

Pregunta: ¿Hay algún método de parto más adecuado para las personas con linfedema de las extremidades inferiores?

Respuesta: El método de parto, vaginal o por cesárea, debe ser valorado con su obstetra para evaluar su circunstancia personal para la seguridad de usted y su(s) hijo(s) por nacer. Como tal, no hay contraindicaciones para ninguno de los dos métodos cuando se tiene linfedema en las extremidades inferiores. Sin embargo, si tienes un linfedema genital grave, con quistes linfáticos y erisipela recurrente, se deben valorar tanto los pros como los contras. Se debe hacer una consulta con el médico que lo sigue por su linfedema y con el obstetra.

Pregunta: ¿Se puede aplicar la epidural cuando se tiene un linfedema en las extremidades inferiores?

Respuesta: No existe ninguna contraindicación para someterse a una epidural si se tiene un linfedema en las extremidades inferiores. Como en cualquier otra intervención, se utilizará una técnica aséptica, para reducir el riesgo de infecciones. No debería influir en su linfedema, pero asegúrese de que el anestesista ha sido informado de su condición.

Pregunta: ¿Debo llevar prendas de compresión en el hospital cuando dé a luz?

Respuesta: Si tiene prendas de compresión hasta los muslos o hasta las rodillas, puede usarlas.

Pregunta: ¿Puedo utilizar la bomba neumática en el brazo mientras doy el pecho?

Respuesta: Sí. No hay ninguna contraindicación.

Pregunta: Tengo un linfedema en el brazo, ¿el hecho de cargar a mi bebé empeorará mi linfedema?

Respuesta: La actividad muscular es importante para los pacientes con linfedema. Intenta intercambiar el lado en el que llevas al bebé y utiliza un portabebés para evitar esfuerzos innecesarios.

La información proporcionada no pretende sustituir el consejo de un profesional sanitario. Los pacientes deben consultar a un médico cualificado para su diagnóstico y tratamiento.



VASCERN, la Red Europea de Referencia en Enfermedades Vasculares Raras Multisistémicas, se dedica a reunir los mejores conocimientos de Europa para ofrecer una asistencia sanitaria transfronteriza accesible a los pacientes con enfermedades vasculares raras (se calcula que hay 1,3 millones de afectados). Entre ellas figuran las enfermedades arteriales (que afectan desde la aorta hasta las arterias pequeñas), las anomalías arteriovenosas, las malformaciones vasculares y las enfermedades linfáticas.

VASCERN reúne en la actualidad a 48 equipos de expertos de 39 HCP multidisciplinares altamente especializados, además de 6 centros asociados adicionales, procedentes de 19 Estados miembros de la UE, así como de diversas organizaciones europeas de pacientes, y está coordinado en París (Francia).

A través de nuestros 6 Grupos de Trabajo sobre Enfermedades Raras (GTRR), así como de varios GT temáticos y del ePAG - Grupo Europeo de Defensa del Paciente, pretendemos mejorar la asistencia, promover las mejores prácticas y directrices, reforzar la investigación, capacitar a los pacientes, ofrecer formación a los profesionales sanitarios y aprovechar todo el potencial de la cooperación europea para la asistencia sanitaria especializada mediante la explotación de las últimas innovaciones en ciencia médica y tecnologías sanitarias.

Más información disponible en: <https://vascern.eu>

Síguenos en



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union