




**European
Reference
Network**

for rare or low prevalence
complex diseases

 **Network**
Vascular Diseases
(VASCERN)



Schwangerschaft und primäre Lymphödem

Validiert von der Arbeitsgruppe für
pädiatrische und primäre
Lymphödeme (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.

*HCP-Mitglied vor dem Brexit, 1 Januar 2021

Übersetzt von

KIF11 Kids e.V

Schwangerschaft und Primäre Lymphödem

Familienplanung bei Lymphödem

Frage: Was wird in Bezug auf Verhütungspillen empfohlen? Es ist bekannt, dass manche Antibabypillen zu Wassereinlagerungen im Körper führen können. Wird mein Lymphödem sich verschlimmern, wenn ich sie nehme?

Antwort: In der Regel hängt die Nebenwirkung der Wassereinlagerung vom Östrogengehalt der Pille ab. Minipillen ohne Östrogen oder Mikropillen enthalten eine niedrig dosierte Kombination aus Östrogen und Gestagen und verursachen daher keine Wassereinlagerungen.

Frage: Ich habe ein primäres Lymphödem. Soll ich vor einer geplanten Schwangerschaft einen Gentest/ genetische Untersuchung machen lassen?

Antwort: Einige primäre Lymphödeme sind erblich bedingt. Je nach Art des primären Lymphödems kann es sinnvoll sein, sich mit einem Genetiker in Verbindung zu setzen.

Einige primäre Lymphödeme können durch einen vererbten Gendefekt verursacht werden. Viele der Gene können als "dominante" Erkrankung vererbt werden. Wenn einer von Ihnen einen dominanten Gendefekt hat, der Ihr primäres Lymphödem verursacht, besteht ein 50% Risiko, dass Ihr Baby diese Erkrankung erbt. Genetische Tests können Ihnen mehr Informationen über das Risiko liefern, aber die Chance, einen genetischen Fehler zu identifizieren liegt derzeit bei nur etwa 10 %. Das liegt daran, dass noch nicht alle Gene, die ein primäres Lymphödem verursachen können, entdeckt wurden. Das Baby kann die genetische Anfälligkeit für Lymphödeme erben, aber möglicherweise erst nach einigen Jahren eine Schwellung entwickeln.

Wenn Sie oder Ihr Partner bei der Geburt Schwellungen an den Füßen hatten, kann auch das Baby Schwellungen an den Füßen bei der Geburt zeigen. Dies kann manchmal auch bei den vorgeburtlichen Untersuchungen im dritten Trimester festgestellt werden. Es verursacht dem Baby keine Schmerzen oder Beschwerden und kann nach der Geburt mit Kompression behandelt werden. Sehr selten kann bei der vorgeburtlichen Untersuchung etwas Flüssigkeit in den Lungen des Babys festgestellt werden. Dies löst sich in der Regel von selbst, muss aber vom Geburtshelfer überwacht werden.

Frage: Wie läuft eine genetischen Untersuchung ab und auf welche Gene sollte bei der Familienplanung getestet werden?

Antwort: Es ist wahrscheinlich am besten, wenn Sie einen Arzt für Genetik oder einen genetischen Berater aufsuchen, der für Sie einen genetischen Test veranlassen und Ihnen den Test erklären kann. Sie sind auch am besten in der

Lage, Ihnen die Ergebnisse und die Auswirkungen auf Ihr Baby zu erklären. Der Gentest ist in der Regel ein einfacher Bluttest, aber es kann einige Zeit dauern, bis das Ergebnis vorliegt. Allerdings ist dieser Test nicht in allen Ländern verfügbar. Wenn kein genetischer Fehler festgestellt wird, bedeutet das nicht, dass es keine genetische Ursache für Ihr Lymphödem gibt.

Frage: Hat mein Lymphödem Auswirkungen auf meine Schwangerschaft oder das Baby?

Antwort: Nein, ein Lymphödem beeinträchtigt die Entwicklung des Babys nicht. Einige Formen des primären Lymphödems können jedoch an das Kind vererbt werden.

Frage: Was ist, wenn mein Arzt mich nicht über eine Schwangerschaft beim Lymphödem beraten kann? Wen sollte ich um Rat fragen?

Antwort: Suchen Sie auf der VASCERN-Website unter der Rubrik „Primäre und pädiatrische Lymphödeme (PPL)“ nach Informationen, um ein Expertenzentrum in Ihrem Land zu finden.

Die oben bereitgestellten Informationen sind nicht dazu bestimmt, eine professionelle Gesundheitsberatung zu ersetzen. Die Patienten müssen sich zur Diagnose und Behandlung an einen qualifizierten Arzt wenden.

Schwangerschaft mit Lymphödem

Frage: Wird sich mein Lymphödem verschlimmern, wenn ich schwanger bin/werde?

Antwort: Es gibt nur sehr wenige klinische Studien, die diese Frage beantworten. Die wenigen Studien, die durchgeführt wurden, haben jedoch gezeigt, dass eine Schwangerschaft kein großes Risiko für die Verschlimmerung eines Beinlymphödems darstellt.

Frage: Kann sich mein Lymphödem auf andere Körperteile ausbreiten, wenn ich schwanger bin/werde?

Antwort: Zu dieser Frage liegen keine Daten vor. Beinödeme sind in der Spätschwangerschaft sehr häufig, so dass die Schwellung beider Beine auch durch andere Faktoren, wie ein erhöhtes Flüssigkeitsvolumen, zunehmen kann.

Schwellungen an den Beinen sind in der Spätschwangerschaft häufig, so dass es möglich ist, dass eine Frau mit einem einseitigen Lymphödem eine Schwellung am nicht betroffenen Bein entwickelt.

Jede Frau mit einer ausgeprägten Schwellung der Beine sollte auf Präeklampsie untersucht werden, indem der Blutdruck und die Eiweißausscheidung im Urin kontrolliert werden.

Frage: Woher weiß ich, ob eine zusätzliche Schwellung noch normal ist oder ob sich mein Lymphödem verschlimmert?

Antwort: Ödeme (Schwellungen) in den Beinen sind in der Spätschwangerschaft sehr häufig, aber sie sind symmetrisch, das heißt, normalerweise sind beide Beine betroffen. In der Regel bessert es sich nach der Geburt des Babys.

Frage: Ich trage Kompressionsstrumpfhosen. Ist es gefährlich, während der Schwangerschaft, eine Kompression am Bauch zu tragen?

Antwort: In der Frühschwangerschaft können Sie weiterhin Strumpfhosen tragen. In der zweiten Hälfte der Schwangerschaft können Sie auf eine Strumpfhose ohne Kompression im Bauchbereich umsteigen.

Frage: Wie schaffe ich es, meine Kompressionsstrümpfe mit einem großen Bauch weiterhin an- und auszuziehen?

Antwort: Bitten Sie nach Möglichkeit Ihren Partner Ihnen zu helfen und verwenden Sie Zubehör aus dem Sanitätshaus. Es gibt viele Arten von An- und Ausziehhilfen.

Frage: Kann ich eine pneumatische Kompressionspumpe (IPK) an meinen Beinen verwenden, während ich schwanger bin?

Antwort: Ja. Eine pneumatische Kompressionspumpe für die Beine kann bei schwangerschaftsbedingten Schwellungen in der Spätschwangerschaft helfen.

Frage: Gibt es zusätzliche Risiken für Wundrose/Erysipele aufgrund einer Schwangerschaft, die ich wissen sollte?

Antwort: Achten Sie während der gesamten Schwangerschaft auf gute Hautpflege und auf Hautveränderungen. Behandeln Sie Ihr Lymphödem weiterhin mit Kompression. Hormonelle Veränderungen während der Schwangerschaft können sich auf die Haut auswirken. Achten Sie daher auf eine gute Hautpflege und beobachten Sie Hautveränderungen. Informieren Sie sich im "Erysipel Flowchart" über die Anzeichen und Symptome eines Erysipels(Wundrose).

Frage: Kann ich Antibiotika einnehmen, wenn ich während der Schwangerschaft ein Erysipel bekomme? Sind einige Antibiotika während der Schwangerschaft besser geeignet?

Antwort: Wenn Sie während der Schwangerschaft ein Erysipel (Wundrose) bekommen, ist es wichtig, dass Sie sofort mit Antibiotika beginnen. Ihr Arzt kann Sie beraten, welche Art von Antibiotika während der Schwangerschaft oder während der Stillzeit sicher sind und keine Nebenwirkungen für Ihr Baby haben.

Die oben bereitgestellten Informationen sind nicht dazu bestimmt, eine professionelle Gesundheitsberatung zu ersetzen. Die Patienten müssen sich zur Diagnose und Behandlung an einen qualifizierten Arzt wenden.

Entbindung/ Gebären und Postpartum bei Lymphödem

Frage: Gibt es eine empfohlene Geburtsmethode für Frauen mit einem Beinlymphödem?

Antwort: Die Entbindungsmethode, vaginal oder per Kaiserschnitt, sollte mit Ihrem Geburtshelfer besprochen werden, um Ihre individuelle Situation zu beurteilen, damit Sie und Ihr(e) ungeborene(s) Kind(er) sicher sind. Wenn Sie ein Lymphödem der unteren Gliedmaßen haben, gibt es keine Kontraindikationen für beide Methoden. Wenn Sie jedoch ein schweres Lymphödem im Genitalbereich mit Lymphzysten und wiederkehrendem Erysipel haben, sollten die Vor- und Nachteile besprochen werden. Der Arzt, der Sie wegen Ihres Lymphödems betreut, sowie der Gynäkologe, sollten darüber informiert werden.

Frage: Darf ich eine Periduralanästhesie (PDA) während der Geburt bekommen, wenn ich ein Beinlymphödem habe?

Antwort: Es gibt keine Kontraindikation für eine PDA, wenn Sie ein Lymphödem der unteren Gliedmaßen haben. Wie bei jedem anderen Eingriff wird eine aseptische Technik angewandt, um das Risiko von Infektionen zu verringern. Die PDA beeinflusst Ihr Lymphödem nicht, aber stellen Sie sicher, dass der Anästhesist über Ihre Diagnose informiert ist.

Frage: Muss ich bei der Geburt im Krankenhaus Kompressionsstrümpfe tragen?

Antwort: Wenn Sie Oberschenkel- oder kniehohe Kompressionskleidung haben, können Sie diese tragen.

Frage: Darf ich die pneumatische Kompressionspumpe (IPK) während des Stillens an meinem Arm verwenden?

Antwort: Ja, es gibt keine Kontraindikation.

Frage: Ich habe ein Armlymphödem. Kann das Tragen meines Babys mein Lymphödem verschlimmern?

Antwort: Muskeltätigkeit ist für Patienten mit Lymphödemem wichtig. Versuchen Sie, die Seite zu wechseln, auf der Sie Ihr Baby tragen und verwenden Sie eine Babytrage, um unnötige Belastungen zu vermeiden.

Die oben bereitgestellten Informationen sind nicht dazu bestimmt, eine professionelle Gesundheitsberatung zu ersetzen. Die Patienten müssen sich zur Diagnose und Behandlung an einen qualifizierten Arzt wenden.



VASCERN, das Europäische Referenznetzwerk für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen, soll fundiertes Wissen in Europa vereinen, um Patienten mit seltenen Gefäßerkrankungen (ca. 1,3 Millionen Betroffene) eine grenzüberschreitend zugängliche Gesundheitsversorgung zu ermöglichen. Zu diesen Krankheiten gehören arterielle Erkrankungen, arteriovenöse Anomalien, venöse Malformationen und Lymphkrankeitungen.

VASCERN besteht derzeit aus 48 hoch spezialisierten, multidisziplinär arbeitenden Gesundheitsdienstleistern aus 19 EU-Mitgliedsstaaten und aus zahlreichen europäischen Patientenverbänden. Das Netzwerk wird in Paris, Frankreich, koordiniert.

In unseren 6 Arbeitsgruppen (Working Groups, WG) für seltene Erkrankungen und mehreren themenbezogenen Arbeitsgruppen sowie mithilfe der ePAG - European Patient Advocacy Group (europäische Patienteninteressengruppen) - bemühen wir uns um eine Verbesserung der Versorgung, fördern Richtlinien und Leitfäden, stärken die Forschung, unterstützen Patienten, bieten Schulungsmaßnahmen für Gesundheitspersonal an und schöpfen durch Auswertung der neuesten Innovationen in Medizinwissenschaften und Gesundheitstechnologien das volle Potenzial der europäischen Zusammenarbeit in der spezialisierten Gesundheitsvorsorge aus.

Weitere Informationen finden Sie unter: <https://vascern.eu>

Folgen Sie uns auf



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union